Verwey-Jonker Instituut

Onderzoek naar maatschappelijke vraagstukken

Medezeggenschap op maat

Onderzoek naar de wijze waarop vorm en inhoud wordt gegeven aan medezeggenschap van cliënten in de zorg

A.G. Mein
D. Oudenampsen

16 april 2015
In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Kromme Nieuwegracht 6
3512 HG Utrecht

T : (030) 230 07 99
F : (030) 230 06 83

E : secr@verwey-jonker.nl
I : www.verwey-jonker.nl

Inhoud

1. Inleiding 5

2. Doelstelling en uitvoering onderzoek 7

2.1. Aanleiding en doelstelling onderzoek 7
2.2. Uitvoering onderzoek 9

3. Medezeggenschap in de praktijk 11

3.1. De organisatie van de medezeggenschap 11
3.2. Samenwerking met bestuur en raad van toezicht 18
3.3. Factoren die van invloed zijn op het functioneren van de medezeggenschap 20
3.4. Het wettelijk kader en de aansluiting van de medezeggenschap op de organisatie 22

4. Analyse en conclusies 25

4.1. Medezeggenschap in de praktijk 25
4.2. De praktijk nader beschouwd en gewogen 27
4.3. Vraagpunten voor de wettelijke kaderstelling ten aanzien van medezeggenschap 32

Bijlage 1 Overzicht respondenten verkennende fase 35

Bijlage 2 Gesprekspuntenlijst verdiepingsfase 37

Bijlage 3 Deelnemers expertmeetings 38

Bijlage 4 Leden begeleidingscommissie 39

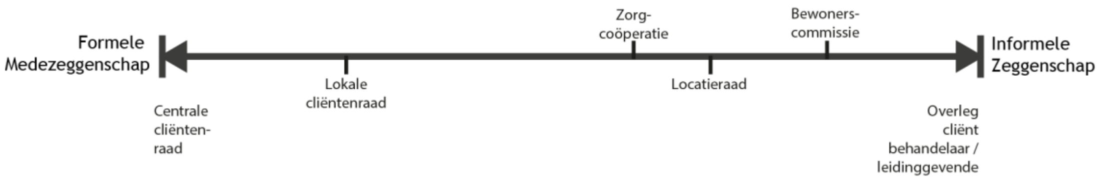
Bijlage 5 Literatuurstudie 40

Verwey-
Jonker In-
stituut

Samenvatting

Dit rapport schetst een beeld van de wijze waarop in diverse domeinen van de zorg vorm en inhoud wordt gegeven aan medezeggenschap van cliënten. De hoofdpunten uit het onderzoek luiden als volgt.

- ***Een rijk geschakeerde medezeggenschapspraktijk***
  De medezeggenschapspraktijk in de zorg is rijk geschakeerd. Aan de ene kant van het spectrum brengen formele cliëntenraden gevraagd en ongevraagd advies uit aan de zorgaanbieder. Aan de andere kant vindt informeel overleg plaats tussen cliënten, familie en verwanten, medewerkers en leidinggevenden op het niveau van een organisatieonderdeel van de zorginstelling (bijv. locatie, polikliniek/afdeling, woongroep). Tussen deze uitersten zijn verschillende vormen van participatie te situeren, zoals die naar voren kwamen uit het onderzoek. Ze zijn als volgt schematisch weer te geven.



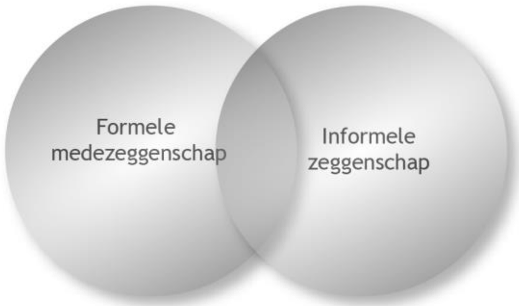
  De cliëntenraden staan in het teken van medezeggenschap. Het accent ligt op het verbeteren van de kwaliteit en veiligheid van de zorg, informatievoorziening en bejegening door professionals in de zorg en het geboden voorzieningenniveau. Het meer informele overleg staat in het teken van het vergroten van de zeggenschap over de zorg en leven. Het accent ligt op het verbeteren van de kwaliteit van (de individuele) zorg en de afstemming daarvan op de behoefte en mogelijkheden van de cliënt.

- ***Wisselend beeld functioneren cliëntenraden***
  Veel van de cliëntenraden uit het onderzoek hebben het gevoel dat zij serieus worden genomen en in meer of mindere mate invloed kunnen uitoefenen op aangelegenheden die van belang zijn voor hun achterban. Wel kunnen kanttekeningen worden geplaatst bij de representativiteit van cliëntenraden, omdat zij vrij eenzijdig zijn samengesteld. Ook valt op dat veel aandacht uitgaat naar bestuurlijke kwesties en het bestuur, waardoor het risico bestaat dat deze cliëntenraden ingekapseld raken in de systeemwereld van het bestuur en zich onvoldoende kritisch opstellen.

  Er zijn echter ook cliëntenraden die het gevoel hebben achter de feiten aan te lopen, omdat zij niet tijdig en voldoende worden geïnformeerd of onvoldoende wordt gedaan met hun adviezen. In die gevallen ontbreekt het vaak aan een werkbare vertrouwensbasis tussen cliëntenraad en zorgaanbieder.

- ***Naar een wisselwerking tussen de formele en informele variant***
  Het informele overleg over de kwaliteit van de (individuele) zorg wint aan belang. Het sluit immers aan bij een maatschappelijke ontwikkeling waarin waarde wordt gehecht aan persoonlijke autonomie en zeggenschap over zorg en eigen leven. Het biedt cliënten aanknopingspunten om, op een meer gelijkwaardige basis, invloed uit te oefenen op de dagelijkse zorg en leefwereld. Tegelijkertijd biedt het professionals en bestuurders de gelegenheid de kwaliteit van de zorg te vergroten en beter af te stemmen op de wensen van de cliënt. Keerzijde is wel dat deze vormen van overleg tamelijk vrijblijvend zijn en persoons- en contextgebonden.

  Beide varianten voorzien in een legitieme behoefte en bestaan in toenemende naast elkaar binnen een zorginstelling. De opgave voor de toekomst is een verbinding en wisselwerking tot stand te brengen tussen het overleg in het kader van de medezeggenschap en dat in het kader van het vergroten van de zeggenschap over de zorg. Hierdoor kunnen deze vormen van overleg elkaar versterken. Vergelijk onderstaand schema.



- ***Cliëntenraden moeten een verbinding leggen***
  Cliëntenraden zouden hierbij het voortouw kunnen nemen, in samenwerking met het bestuur van de zorginstelling, bijvoorbeeld door het borgen van de uitkomsten van het informele overleg. Raden van toezicht binnen de zorginstelling zouden een dergelijke ontwikkeling kunnen stimuleren en bewaken. Patiënten- en cliëntenorganisaties zouden cliëntenraden daarbij kunnen ondersteunen, bijvoorbeeld door het verzamelen en aanreiken van goede praktijken. De wettelijke regeling voor medezeggenschap zou hierbij vooral stimulerend moeten werken, bijvoorbeeld door het garanderen van een adequate informatievoorziening en materiële ondersteuning van cliëntenraden.

- ***Doel en uitvoering onderzoek***
  Het onderzoek is uitgevoerd tegen de achtergrond van het voornemen om de wettelijke regeling voor medezeggenschap te herzien, zodat die optimaal aansluit bij ontwikkelingen in de zorg en de wijze waarop betrokkenen hun medezeggenschap wensen te organiseren: medezeggenschap op maat. Hoofdvraag is op welke wijze in de praktijk van de zorg vorm en inhoud wordt gegeven aan medezeggenschap van cliënten. Het gaat om een kwalitatief onderzoek, bestaande uit oriënterende vraaggesprekken met stakeholders en experts, verdiepende vraaggesprekken met leden van cliëntenraden, bestuursleden en leden van raden toezicht van 14 zorginstellingen, een literatuurstudie en afsluitende expertmeetings. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

1. Inleiding

Het Verwey-Jonker Instituut heeft in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) onderzoek uitgevoerd naar medezeggenschap van cliënten in de zorg. Aanleiding tot het onderzoek is het voornemen van het ministerie van VWS om de wettelijke regeling voor medezeggenschap te herzien, zodat die optimaal aansluit bij ontwikkelingen in de zorg en de wijze waarop betrokkenen hun medezeggenschap wensen te organiseren: medezeggenschap op maat. Daarbij staat voorop dat medezeggenschap zorgbreed beschikbaar is en blijft. Daarnaast bevordert het ministerie van VWS goed bestuur in de zorg; medezeggenschap moet daarbij een belangrijke rol spelen. Ook in dit verband moet medezeggenschap optimaal kunnen functioneren.

Tegen deze achtergrond heeft het onderzoek tot doel een beeld te schetsen van de wijze waarop in diverse domeinen van de zorg vorm en inhoud wordt gegeven aan medezeggenschap van cliënten. Welke (vernieuwende) ontwikkelingen doen zich voor, welke lessen zijn daaruit te rekken en welke aanknopingspunten leveren die op? Het onderzoek is uitgevoerd in het eerste kwartaal van 2015. Het betreft een kwalitatief onderzoek, bestaande uit een literatuurstudie, oriënterende vraaggesprekken met stakeholders en experts, verdiepende vraaggesprekken met leden van cliëntenraden, bestuursleden en leden van raden toezicht van 14 zorginstellingen en afsluitende expertmeetings.

Leeswijzer
Om te beginnen wordt in hoofdstuk 2 de doelstelling en uitvoering van het onderzoek uiteengezet en verantwoording afgelegd over de onderzoeksaanpak. In hoofdstuk 3 wordt een beeld geschetst van de wijze waarop vorm en inhoud wordt gegeven aan medezeggenschap in de zorg. Vervolgens worden deze bevindingen in hoofdstuk 4 geanalyseerd, op basis waarvan vraagpunten worden opgeworpen. De samenvatting van de literatuurstudie is in de bijlage opgenomen, evenals enige achtergrondinformatie.

Langs deze weg danken wij de respondenten en de leden van de begeleidingscommissie voor hun bereidwillige medewerking aan het onderzoek.

2. Doelstelling en uitvoering onderzoek

In dit hoofdstuk gaan wij in op de aanleiding, doelstelling en uitvoering van het onderzoek.

2.1. Aanleiding en doelstelling onderzoek

Medezeggenschap van cliënten in de zorg wil zeggen dat zij invloed kunnen uitoefenen op de besluitvorming binnen hun zorginstelling. De formele basis voor medezeggenschap in de zorg is neergelegd in de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (Wmcz).[1] Deze wet verplicht zorgaanbieders tot het instellen van een cliëntenraad ter behartiging van de collectieve belangen van cliënten, binnen het kader van de doelstelling van de zorginstelling.[2] De cliëntenraad dient redelijkerwijs representatief te zijn en in staat de gemeenschappelijke belangen te behartigen. De kern van de Wmcz wordt gevormd door het (verzwaard) adviesrecht van de cliëntenraad aan de zorgaanbieder, dat de zorgaanbieder niet zonder meer naast zich meer mag leggen.[3] Om dit recht te kunnen uitoefenen dient de zorgaanbieder de cliëntenraad tijdig de benodigde informatie te verstrekken, op een begrijpelijke wijze.[4] Ook heeft de cliëntenraad invloed op de samenstelling van het bestuur, dan wel de raad van toezicht, door middel van het recht van voordracht.[5]

Voornemen tot herziening regeling medezeggenschap
Binnen het ministerie van VWS, en ook daarbuiten, leeft al geruime tijd de wens om medezeggenschap van cliënten in de zorg op een meer eigentijdse leest te schoeien. De huidige wettelijke regeling voor medezeggenschap in de zorg, de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (Wmcz), dateert van 1996. De zorgsector heeft zich sindsdien sterk ontwikkeld en is complexer geworden, onder meer als gevolg van de introductie van gereguleerde marktwerking, schaalvergroting en ketenvorming in de zorg.[6] Bovendien is de doelgroep van de wet veranderd. Zo lijken patiënten in ziekenhuizen steeds sterker op te komen voor hun individuele (zorg)belang, terwijl cliënten in verpleeghuizen of GGZ-instellingen daartoe juist minder goed in staat lijken, gelet op hun toegenomen ‘zorgzwaarte’. Dit roept de vraag op of de medezeggenschapsregeling op basis van de Wmcz, die in beginsel uitgaat van een cliëntenraad die de zorgaanbieder adviseert, nog wel voldoende aansluit op de uiteenlopende wensen en behoeften van cliënten in de zorg. Tegelijkertijd neemt het belang van goed functionerende medezeggenschap van cliënten toe, onder meer in het kader van het streven naar goed bestuur in de zorg (en het toezicht daarop).

[1] *Stb.* 1996, 204.
[2] Art. 2 Wmcz.
[3] Art. 3 en 4 Wmcz.
[4] Art. 5 Wmcz.
[5] Art. 7 Wmcz
[6] Zie ook Van der Kraan en Meurs, die een vergelijkbare ontwikkeling van de medezeggenschap van cliënten in de zorg schetsen (2007, p. 73 e.v.).

Medezeggenschap moet hierbij een wezenlijke rol spelen, in het kader van een stelsel van *checks and balances*.[7]

Aanvankelijk was het plan van het ministerie van VWS om de Wmcz in te trekken en een regeling voor medezeggenschap op te nemen in de Wet cliëntenrechten zorg (Wcz), waarin in bredere zin de rechten en plichten van cliënten in de zorg zouden worden vastgelegd.[8] In het wetsvoorstel Wcz werden de rechten en financiële ondersteuning van cliëntenraden versterkt. Tegelijkertijd werd de reikwijdte van de wet beperkt, zo zouden instellingen waar curatieve, ambulante- en extramurale zorg wordt verleend buiten de werkingssfeer van de Wcz vallen.[9] Het wetsvoorstel is in 2013 echter ingetrokken, de bewindslieden van VWS hebben er voor gekozen de verschillende onderdelen uit de wet, waaronder medezeggenschap, afzonderlijk te regelen.[10]

Daarmee was eerdergenoemd voornemen om de medezeggenschap van cliënten te moderniseren echter niet van de baan. Momenteel gaan de gedachten uit naar een wijziging van de Wmcz die zorginstellingen de ruimte biedt om medezeggenschap in te richten op een wijze die aansluit op de behoefte van betrokkenen: medezeggenschap op maat.[11] Daarnaast moet in die wettelijke regeling, in lijn met het eerdere wetsvoorstel, een tijdige en toegankelijke informatieverschaffing door de zorgaanbieder worden gewaarborgd evenals de beschikbaarstelling door de zorgaanbieder van voldoende financiële middelen. De wet zal ook het eerder aangekondigde instemmingsrecht voor cliëntenraden introduceren.[12]

Doelstelling onderzoek

De algemene uitgangspunten voor een regeling van de medezeggenschap van cliënten in de zorg zijn dus geformuleerd. Hoe de regeling nader vorm en inhoud moet krijgen staat nog te bezien. Dit onderzoek moet daaraan een bijdrage leveren. Meer in het bijzonder door een beeld te schetsen van de wijze waarop vorm en inhoud wordt gegeven aan medezeggenschap van cliënten in de zorg.

[7] De bewindslieden van VWS onderstrepen dit nog eens in hun recente antwoord op vragen naar aanleiding van de schriftelijke behandeling door de Tweede Kamer van hun brief over Goed bestuur in de zorg van 22 januari 2015. *Kamerstukken II*, 2014/15, 32 012, 23, p. 8.

[8] *Kamerstukken II,* 2009/10, 32 402.

[9] In de Memorie van Toelichting bij het wetsvoorstel staat dat de wet uitsluitend van toepassing is op instellingen die AWBZ-zorg leveren en andere instellingen die intramurale, andere zorg leveren. *Kamerstukken II*, 2009/10, 32 402, 3, p. 59.

[10] Zoals aangekondigd in de gezamenlijke agenda van de bewindslieden van VWS, 8 februari 2013. *Kamerstukken II*, 2012/13, 32 620, 78, p. 8.

[11] Zo blijkt uit een brief van de bewindslieden van VWS aan de Tweede Kamer van 19 september 2013 over *governance* in de zorg. *Kamerstukken II,* 2013/14, 32 012, 15, p. 8-9.

[12] Zie de brief van de bewindslieden van VWS aan de Tweede kamer van 22 januari 2015. *Kamerstukken II*, 2014/15, 32 012, 23, p. 9..

Onderzoeksvragen
In het licht van het voorgaande is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd.

Op welke wijze wordt in de praktijk van de zorg vorm en inhoud gegeven aan medezeggenschap van cliënten?

Deze onderzoeksvraag omvat verschillende aspecten. Voorop staat de wijze waarop de medezeggenschap van cliënten in de verschillende zorgdomein is georganiseerd. Een tweede aspect is de wijze waarop de medezeggenschap feitelijk functioneert, met andere woorden: hoe verloopt de samenwerking met de achterban en het bestuur van de zorginstelling? In het verlengde daarvan ligt de vraag welke factoren bepalend zijn voor het goed of minder goed functioneren van de medezeggenschap. Andere aspecten zijn de wijze waarop medezeggenschapspraktijk zich verhoudt tot het wettelijk kader evenals de wijze waarop de medezeggenschap van cliënten aansluit bij de bijzondere kenmerken van het betreffende zorgdomein.

2.2. *Uitvoering onderzoek*

Om bovengenoemde vragen te beantwoorden hebben wij de volgende onderzoeksactiviteiten ondernomen. Voor de goede orde zij opgemerkt dat het onderzoek geen evaluatie betreft van de Wmcz. Het is een momentopname van de medezeggenschapspraktijk binnen een veertiental zorginstellingen. De selectie van deze instellingen is ingegeven door de wens goede en minder goede ervaringen met medezeggenschap in kleinere en grotere zorginstellingen in de meest relevante zorgdomeinen in kaart te brengen. In het kader van dit kwalitatieve onderzoek ging het ons meer om variatie, dan om representativiteit.

Verkenning
Om te beginnen hebben wij het onderzoeksdomein in kaart gebracht. Zo zijn wij nagegaan welke vormen medezeggenschap van cliënten gangbaar zijn in verschillende zorgsectoren en hoe wij die het beste zouden kunnen betrekken in het onderzoek. Daarnaast hebben wij ons georiënteerd op de verschillende standpunten die worden ingenomen ten aanzien van de (regeling van) medezeggenschap van cliënten in de zorg. Wij hebben dit gedaan aan de hand van beleidsstukken en vraaggesprekken met sleutelfiguren van belangen- en brancheorganisaties, andere organisaties binnen de medezeggenschap en enkele experts uit de wetenschap (zie bijlage 1 voor een overzicht van de gesprekspartners). In dit kader hebben wij veertien vraaggesprekken gevoerd. Vervolgens hebben wij een beknopte literatuurstudie uitgevoerd naar publicaties over medezeggenschap en participatie van cliënten in de zorg (zie bijlage 5).

Verdieping
Op basis van deze verkenning hebben wij vervolgens een selectie gemaakt van onderzoeksdomeinen en organisaties die wij in ons onderzoek zouden willen betrekken en een gesprekspuntenlijst opgesteld (zie bijlage 2). In het onderstaande is een overzicht opgenomen van de instellingen die in het onderzoek zijn betrokken.

Langdurige zorg (*care*)	**Aantal instellingen**	**Kortdurende zorg (*cure*)**	**Aantal instellingen**
GGZ/maatschappelijke opvang	2	Universitair medisch centrum	1
Verpleging en verzorging	2	Ziekenhuizen	4
Gehandicaptenzorg	2	Revalidatiecentra/specialistische klinieken	3

Wij hebben in totaal met vertegenwoordigers van veertien instellingen gesproken, daarnaast hebben wij met een vertegenwoordiger van een zorgcoöperatie gesproken.[13] Wij hebben er zoveel mogelijk naar gestreefd om per zorginstelling zowel een vertegenwoordiging van de cliëntenraad te spreken, als de raad van bestuur en de raad van toezicht. De gesprekken met de cliëntenraad waren vaak groepsgesprekken met raadsleden en/of bewoners. In twee gevallen liet de raad van bestuur en de raad van toezicht zich vertegenwoordigen door de bestuurssecretaris van het ziekenhuis. Van de academisch medisch centra hebben wij ook nog met de voormalige centrale cliëntenraad gesproken (de CRAZ). Van een viertal zorginstellingen wenste alleen de cliëntenraad mee te werken aan het onderzoek. Wij hebben in totaal 36 vraaggesprekken gevoerd. De meeste gesprekken zijn *face to face* gevoerd, een aantal gesprekken vond om praktische redenen telefonisch plaats. De gesprekken duurden circa een uur. Ter voorbereiding ontvingen betrokkenen een gesprekspuntenlijst.

Verificatie en validatie
Als laatste stap hebben wij onze bevindingen voorgelegd aan een gezelschap van ervaringsdeskundigen en experts op het gebied van medezeggenschap en participatie in de zorg (zie bijlage 3 voor een overzicht van de deelnemers). Hiertoe hebben wij twee bijeenkomsten georganiseerd op het Verwey-Jonker Instituut. De deelnemers ontvingen ter voorbereiding een gespreksnotitie. Op basis van de bijeenkomsten hebben wij onze voorlopige bevindingen verder aangevuld en gepreciseerd.

Begeleidingscommissie
Het onderzoek werd ondersteund door een begeleidingscommissie. De commissie is vier maal bijeen geweest: bij de start van het onderzoek, halverwege de dataverzameling en tweemaal ter gelegenheid van de afronding van het onderzoek, ter bespreking van het (concept)rapport. In bijlage 4 is een overzicht van de leden van de begeleidingscommissie opgenomen.

[13] We hebben meer instellingen benaderd, twee instellingen wensten niet aan het onderzoek mee te werken.

3. Medezeggenschap in de praktijk

In dit hoofdstuk schetsen wij een beeld van de wijze waarop momenteel binnen de onderzochte instellingen vorm en inhoud wordt gegeven aan medezeggenschap in de zorg. Achtereenvolgens gaan wij in op de organisatie van de medezeggenschap, de samenwerking met het bestuur en de raad van toezicht, factoren die van invloed zijn op het functioneren van de medezeggenschap, het wettelijk kader en de aansluiting van de medezeggenschap op de organisatie. Wij maken telkens een onderscheid tussen de *cure* en de *care*. Dit hoofdstuk is gebaseerd op de vraaggesprekken, de expertmeetings zijn gebruikt om dit beeld te verifiëren en te verrijken.

3.1. De organisatie van de medezeggenschap

Vormgeving medezeggenschap

De onderzochte zorginstellingen in de *cure* kennen allen een cliëntenraad. Die kan worden getypeerd als een formele cliëntenraad in de zin van de Wmcz, ter behartiging van de collectieve belangen van de patiënten binnen die instelling. Uit de vraaggesprekken komt een beeld naar voren van een cliëntenraad die gevraagd en ongevraagd advies uitbrengt aan de Raad van Bestuur over de thema's genoemd in de wet en daarnaast regelmatig formeel en informeel overleg voert met leden van de Raad van Bestuur en Raad van Toezicht over zaken die van belang zijn voor de patiënt. De cliëntenraad is ingesteld door de Raad van Bestuur, dat ook de leden benoemd, op voordracht van de raad. Zo'n cliëntenraad bestaat uit vijf tot tien leden, meestal woonachtig in de omgeving van de zorginstelling.

Box 1: Een cliëntenraad in een regulier ziekenhuis

Deze cliëntenraad bestaat uit tien leden. De cliëntenraad bestaat uit inwoners van het verzorgingsgebied van het ziekenhuis, een deel is voormalig patiënt. Allen hebben een sterke affiniteit met de zorg. Een deel werkt, een deel niet meer. De zittingstermijn van de leden telt vier jaar en kan eenmaal worden verlengd. De cliëntenraad vergadert elk kwartaal met de raad van bestuur en handelt jaarlijks tien tot vijftien adviesaanvragen af. Daarnaast is er regelmatig informeel overleg tussen één of meer de leden van de raad van bestuur en de voorzitter en secretaris van de cliëntenraad. Leidend motief voor deze cliëntenraad in het contact met het bestuur is het perspectief van de cliënt: hoe ervaart die de zorg, wat betekenen de voorgenomen bestuursplannen voor de cliënt? Een keer per jaar spreekt de cliëntenraad met de raad van toezicht. Daarnaast maken de leden van de cliëntenraad met bestuur, stafleden en verpleegkundigen deel uit van thematische commissies in het ziekenhuis (bijv. kwaliteit en veiligheid, patiëntenvoorlichting). Ook lopen zij mee met zogenoemde veiligheids- (inspectie)ronden door het ziekenhuis.

Naast deze formele medezeggenschap is op verschillende afdelingen en/of poliklinieken in ziekenhuizen in toenemende ook mate sprake van een informele vorm van overleg tussen één of meer patiënten (en hun familie of verwanten) en behandelaars over de te verlenen zorg en alles wat daar mee samenhangt.

Respondenten beschrijven dit als een vorm van patiëntparticipatie. Zij zien een samenspel zich ontwikkelen tussen patiënten, patiëntorganisaties en het ziekenhuis over de informatievoorziening over, de beleving van en de kwaliteit van de behandeling. Deze vormen van overleg lijken min of meer spontaan te zijn ontstaan. Ze lijken min of meer ad hoc (per ziektebeeld, patiënt en behandelaar) plaats te vinden en zijn sterk persoons- of afdelingsgebonden.

In de expertmeeting werd er op gewezen dat ziekenhuisbestuurders steeds meer belangstelling ontwikkelen voor het patiëntperspectief en inspraak van patiënten bij de zorgverlening om zo de kwaliteit van de zorg te verbeteren en de aantrekkingskracht van het ziekenhuis te vergroten. Zo beschikken sommige ziekenhuizen over een zogenoemd seniorvriendelijk keurmerk van samenwerkende ouderenorganisaties. Andere presenteren zich juist weer als kind- en oudervriendelijk. Ook zorgverzekeraars houden steeds meer rekening met de inbreng van en waardering door de patiënt, bijvoorbeeld bij de zorginkoop.

In universitair medisch centra (Umc) was deze ontwikkeling al eerder en nog sterker zichtbaar. In die centra spelen de wensen, beleving en verwachtingen van de patiënt immers een sterke rol bij de zorgverlening, mede als gevolg van een toegenomen onderzoeksbelangstelling en pressie door patiëntenverenigingen. Mede om die reden zijn de UMC recent overgegaan tot het instellen van een eigen cliëntenraad, waar zij dat in het verleden gemeenschappelijk hadden georganiseerd. De cliëntenraad wordt onder meer geacht een coördinerende rol te vervullen bij deze initiatieven op de werkvloer en de ervaringen te bundelen ten behoeve van het overleg het bestuur. Deze ontwikkeling werd ook in de expertmeeting gesignaleerd als een relevante trend.

Box 2: Medezeggenschap in universitair medisch centra (Umc)

Een variant van medezeggenschap in de cure was tot voor kort de centrale cliëntenraad academische ziekenhuizen (Craz). De Craa fungeerde als een gebundelde medezeggenschap voor alle academische ziekenhuizen (tegenwoordig Umc), die al samenwerkten in de Nederlandse Federatie van universitair medische centra (NFU). In de Craz waren aanvankelijk wel 50 categorale patiëntenverenigingen vertegenwoordigd, vooral van ziektebeelden die in Umc werden behandeld. De bestuurders van Umc, verenigd in de commissie opleidingen en patiëntenzorg van de NFU, waren de gesprekspartner van de Craz. Daarnaast hadden telkens twee leden van de Craz een Umc in portefeuille waarmee zij de formele contacten onderhielden. Zij handelden de adviesaanvragen van die ziekenhuizen af, zonodig na raadpleging van de andere Craz-leden en ondersteund door het bureau en de ambtelijk secretaris van de Craz. De Craz vergaderde een maal per kwartaal een hele dag, eerst afzonderlijk en aansluitend met de commissieleden van de NFU. Dit model is recent, na ruim 15 jaar, verlaten omdat men de voorkeur gaf aan het organiseren van medezeggenschap op het niveau van de individuele Umc. Dit tegen de achtergrond van het toenemend belang dat in die Umc wordt gehecht aan de participatie van de patiënt bij de zorgverlening en de verwevenheid van participatie en medezeggenschap. Een aantal Umc heeft in dit verband ook een plaats ingeruimd voor inspraak specifiek door ouders en kinderen (als patiënt). Er is nog wel een platform Craz, bestaande uit vertegenwoordigers van de nieuwe cliëntenraden, voor gemeenschappelijke vraagstukken en dat als expertisecentrum fungeert.

Overigens komen incidenteel tussen cliëntenraden van reguliere ziekenhuizen vergelijkbare samenwerkingsverbanden voor, bijvoorbeeld in de aanloop naar een fusie.

In de *care* is meer verscheidenheid zichtbaar, zo komt naar voren uit het onderzoek. Om te beginnen kennen ook de onderzochte instellingen binnen de *care* een formele cliëntenraad, die op een vergelijkbare wijze is georganiseerd en te werk gaat als in de *cure*.

Box 3: Een cliëntenraad in een grote instelling voor geestelijke gezondheidszorg

Deze instelling kent één (centrale) cliëntenraad voor de gehele organisatie. De instelling is ontstaan uit de samensmelting van zes verschillende kleinere ggz- en verslavingszorgorganisaties in de regio. Voorts zijn er drie organisatieonderdelen formeel zelfstandig gebleven en kennen een eigen cliëntenraad, die nauw samenwerken met de centrale cliëntenraad. De cliëntenraad telt circa 35 leden, namens de verschillende onderdelen waaruit de organisatie is opgebouwd. De leden zijn cliënt of ex-cliënt van de zorginstelling. De cliëntenraad wordt geleid door een zevenkoppig dagelijks bestuur en ondersteund door een ondersteuningsbureau met professionele ondersteuners. De voorzitter ontvangt een vergoeding voor zijn werkzaamheden. De cliëntenraad - als algemene ledenvergadering - vergadert elke twee maanden, het bestuur elke twee weken. De cliëntenraad heeft een samenwerkingsovereenkomst gesloten met het bestuur, waarin onder meer procedureafspraken zijn neergelegd over de afhandeling van adviesaanvragen. De constructie van één centrale cliëntenraad brengt met zich dat regelmatige werkbezoeken aan de verschillende organisatieonderdelen en afdelingen worden afgelegd. De locatiebezoekers koppelen hun bevindingen terug in het tweewekelijks overleg. Hier wordt afgesproken of bevindingen verdere actie behoeven. De cliëntenraad telt verschillende tijdelijke werkgroepen (bijv. somatiek, medicatie en voeding en ambulantisering) waarin cliëntenraadsleden actuele thema's binnen de geestelijke gezondheidszorg bestuderen. De cliëntenraad brengt een interne nieuwsbrief uit voor de leden en ook een magazine voor cliënten en medewerkers binnen en buiten de instelling. De missie van de cliëntenraad is zich sterk te maken voor autonomie, zelfbeschikking en kwaliteit van het leven van de cliënt.

Deze raden zijn niet alleen ingesteld op het niveau van zorginstelling als geheel (de *centrale* cliëntenraad), maar ook op het niveau van het afzonderlijke, zelfstandige organisatieonderdeel van de zorginstelling.

Box 4: Cliëntenraden in een instelling voor verstandelijk gehandicaptenzorg

Deze instelling kent zes locaties, verspreid door het land. Elke locatie heeft een eigen cliëntenraad en daarnaast is er een centrale cliëntenraad. De lokale cliëntenraden bestaan uit ouders en andere vertegenwoordigers van bewoners. De voorzitters en één extra afgevaardigde van elk van de zes lokale cliëntenraden vormen tezamen de centrale cliëntenraad. Er bestaat binnen de instelling een vorm van bewonersbegeleiding door coaches, zij wonen een deel van de vergadering van de lokale cliëntenraad bij. Naast de cliëntenraad is er op een aantal locaties ook nog een familievergadering, die op ad hoc basis bijeenkomt. De cliëntenraad gebruikt de familieraad om de achterban (de bewoners en hun ouders) te raadplegen.

In sommige instellingen komen beide vormen voor. Een centrale cliëntenraad en een lokale raad op het niveau van het afzonderlijke organisatieonderdeel van de zorginstelling.

In een aantal gevallen loopt er een duidelijke lijn van de lokale raden naar de centrale, doordat de voorzitter of een lid van de lokale cliëntenraad tevens zitting heeft in de centrale raad. In andere gevallen zijn betrokkenen een onderlinge taakverdeling overeengekomen. Overigens roept deze taakverdeling in de praktijk in organisatorisch opzicht (wie doet wat?) nog wel eens vragen en spanningen op, omdat de belangen op centraal en lokaal niveau uiteen kunnen lopen. De vraag is dan welk belang prevaleert en wie dat bepaalt.

Box 5: Cliëntenraden in een grote instelling voor ggz en maatschappelijke opvang

Deze instelling kent wel meer dan 50 locaties, verspreid door de stad en over de regio. De medezeggenschap verloopt getrapt. De verschillende locaties kennen elk een eigen bewoners- of cliëntencommissie, het accent ligt op het dagelijks leven en zorg en praktische zaken. Op overkoepelend niveau is er een reguliere, centrale cliëntenraad, in de centrale cliëntenraad ligt het accent op bestuurlijke zaken. Daarnaast zijn er drie raden ingesteld rond inhoudelijke, zorgprogramma's die worden getrokken door een directeur (voorheen waren dat regionale cliëntenraden). De medezeggenschap wordt op alle niveaus professioneel ondersteund. De centrale cliëntenraad onderhoudt intensief contact met de bewonerscommissies en brengt werkbezoeken, om mede aan de hand daarvan haar agenda te bepalen.

In de *care* voeren ook familieleden en verwanten overleg met medewerkers, leidinggevenden en/of het bestuur. Dit hangt samen met het feit dat cliënten niet altijd in staat zijn zelf op te komen voor hun belangen. Dit speelt volgens respondenten vooral in die onderdelen van de ouderen- en gehandicaptenzorg waar cliënten verblijven die in hoge mate van zorg afhankelijk zijn. Familie en verwanten voeren het overleg op verschillende niveaus, doorgaans zijn zij sterker vertegenwoordigd in het meer formele overleg in de cliëntenraad. Hiervoor blijkt meer animo.

Naast de formele medezeggenschap bestaan er vormen van meer en minder vergaand overleg en samenwerking binnen de verschillende woon- en zorgvormen van een instelling, tussen cliënten (en hun vertegenwoordigers), medewerkers en leidinggevenden. Deze vormen van overleg hebben weliswaar een minder formeel karakter dan de cliëntenraad, maar hebben evengoed betrekking op de collectieve belangen van cliënten. Het accent ligt echter sterker op de kwaliteit van het dagelijks leven en de zorg. Deze vorm van overleg bestond traditioneel al wel binnen deze instellingen of zijn na verloop van tijd ontstaan om de bewoners meer invloed te laten uitoefenen op hun dagelijks leven en zorg.

Box 6: Samenwerking binnen een instelling voor lichamelijk en verstandelijk gehandicapten

Deze instelling kent locatieraden binnen elk organisatieonderdeel van de instelling waar cliënten wonen en hun dagbesteding volgen. De locatieraad bestaat uit cliënten, familie, begeleiders en leidinggevenden. Tezamen vormen zij het dagelijks bestuur van een locatie. Zij nemen de verantwoordelijkheid op zich voor het continu, systematisch verbeteren van de dagelijkse gang van zaken binnen de locatie (op basis van de zgn. Leanmethodiek). De organisatie heeft haar besturingssysteem aangepast om zo cliënten, familie en begeleiders in staat te stellen meer invloed uit te oefenen op hun dagelijks leven en welzijn. Deze werkwijze ontwikkelt zich in de richting van een coöperatief organisatiemodel. De locatieraden nemen een steeds belangrijker plaats in, in het kader van de medezeggenschap.

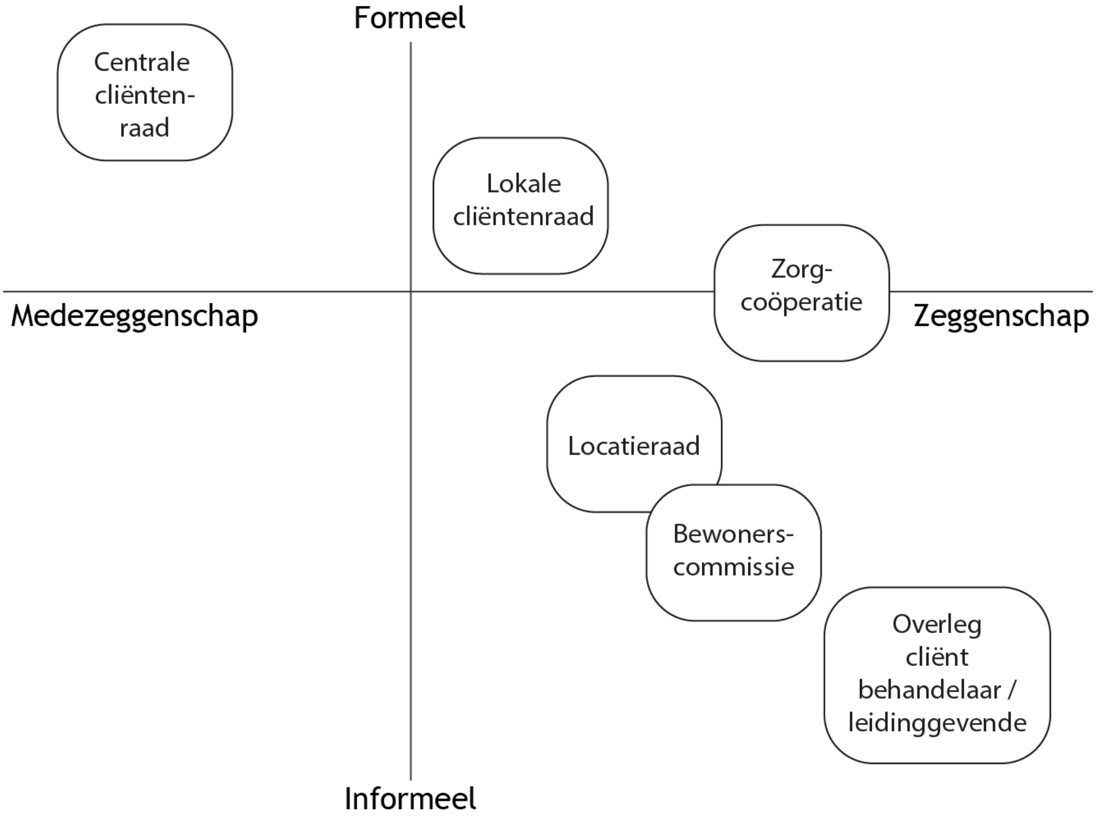
De formele medezeggenschap vindt binnen deze organisatie nog wel plaats door middel van bewonersraden binnen een organisatieonderdeel van de instelling. Dit overleg staat in het teken van de kwaliteit van het dagelijks leven en de zorg. Waar cliënten daar niet toe in staat zijn, vindt dit plaats door middel van verwantenraden. De organisatie kent op centraal niveau een centrale bewoners- en verwantenraad. De leden zijn afkomstig uit de lokale bewoners- en verwantenraden. Zij overleggen vier- respectievelijk zes wekelijks met het bestuur over bestuurlijke en beleidsmatige aangelegenheden.

In het verlengde van bovenstaande variant zouden zorgcoöperaties kunnen worden gesitueerd of andere vormen van kleinschalig wonen en zorg in zelfbeheer van betrokkenen (bijv. de zgn. Thomashuizen). In zorgcoöperaties zijn de leden door middel van de ledenvergadering en ook anderszins nauw betrokken bij organisatie van de zorg en andere diensten die in het kader van de coöperatie worden verleend. In deze varianten is de medezeggenschap feitelijk geëvolueerd tot zeggenschap over zorg en leven. Ook in de expertmeeting werd dit gesignaleerd als een relevante toekomstige ontwikkeling.

Op decentraal niveau binnen de organisatie van de zorgaanbieder wordt soms ook samengewerkt met externe, lokale netwerken, zoals een huurderscommissie, een buurtoverleg of een Wmo-raad. In de thuiszorg wordt wel gewerkt met buurthuisgesprekken. Sommige cliëntenraden in de *care* worden professioneel ondersteund bij hun werkzaamheden, door een medewerker die in dienst is bij of gefinancierd wordt door de zorgaanbieder. Deze ondersteuners nemen vaak ook deel aan het overleg. De cliëntenraden in de verslavingszorg hebben zich zelfs op nationaal niveau georganiseerd, als kennisnetwerk.[14]

[14] In de vorm van de stichting Het zwarte gat.

In onderstaande figuur zijn de aangetroffen (mede)zeggenschapsvarianten schematisch weergegeven.



Samenstelling cliëntenraad
De leden van de cliëntenraden in de *cure* worden vaak gerekruteerd uit het verzorgingsgebied van de instelling, deels als ex-patiënt. De cliëntenraden blijken vrij eenzijdig samengesteld, de leden zijn doorgaans hoger opgeleid en hebben vaak een achtergrond in de zorg of het openbaar bestuur, terwijl jongeren en allochtonen niet of nauwelijks deel uitmaken van een cliëntenraad. De betreffende respondenten beschouwen de representativiteit van hun cliëntenraad evenals het contact met de achterban dan ook als problematisch. Tegelijkertijd geven zij aan dat de leden van de cliëntenraad wel over een zeker minimumniveau dienen te beschikken om serieus te worden genomen door het bestuur. Zo zegt een respondent, lid van een cliëntenraad in een ziekenhuis, hierover:

‘Wij hanteren bewust als selectiecriterium HBO+ en bestuurlijke ervaring, anders kan je geen serieuze gesprekspartner zijn van het bestuur.’

De leden van de (centrale) cliëntenraden of overlegverbanden in de *care* worden doorgaans gerekruteerd uit degenen die er verblijven of hebben verbleven of onder hun familie en verwanten. Zij zijn vaak ervaringsdeskundige. Tegelijkertijd brengt dit het risico met zich mee dat het individuele belang botst met het collectieve, waar juist de wet op ziet. Respondenten, leden van cliëntenraden in de *care*, signaleren dat het toenemende mate lastig is om geschikte nieuwe leden te werven. In de eerste plaats omdat cliënten daar, gelet op hun toegenomen zorgzwaarte, minder toe in staat zijn.

Bovendien wil of kan niet ieder familielid dit meer opbrengen. In de tweede plaats omdat de cliënten die ambulante, extramurale zorg ontvangen vaak moeilijk te bereiken en te interesseren zijn.

Overigens is de betrokkenheid van de leden van een cliëntenraad bij de zorginstelling hoog. Ze hebben een sterke affiniteit met de zorg en zijn, vaak om persoonlijke redenen, sterk gemotiveerd om de zorg en het welzijn van de cliënten te verbeteren.

De bestuurders en intern toezichthouders ervaren de beperkte representativiteit minder als een probleem. Zij zijn geneigd de cliëntenraad te zien als vertegenwoordiger van de patiënt in abstracto (in de *cure*). Zij hechten meer aan maatschappelijke en bestuurlijke ervaring ten behoeve van het vervullen van een maatschappelijke klankbordfunctie voor het bestuur. Dit beeld geldt ook voor de *care*, bestuurders en toezichthouders in de *care* hechten aan de ervaringsdeskundigheid van de leden van de cliëntenraad. Zij achten het traditioneel van groot belang dat zij hun inbreng leveren, zowel op bestuurlijk niveau als op ‘locatieniveau’.

Aandachtspunten cliëntenraad
De cliëntenraden kennen veelal een onderlinge taakverdeling op basis van kennis, ervaring en interesses. Veel cliëntenraden hebben een eigen plan of prioriteiten opgesteld en concentreren zich in de kern op zaken die verband houden met kwaliteit en veiligheid van zorg, informatieverschaffing en bejegening door zorgverleners en het voorzieningenniveau (o.a. inrichting nieuwbouw, parkeren, bewegwijzering en bezoektijden). In dit kader raadplegen zij zoveel mogelijk de achterban en laten zij zich zien op de werkvloer. Over deze thema’s brengen zij ook uit eigen beweging advies uit, om zo vroegtijdig invloed uit te oefenen. Hoewel ze daar vaak op worden aangesproken, willen de cliëntenraden bij voorkeur geen individuele zaken bespreken; klachten verwijzen zij door naar de daarvoor bedoelde klachtencommissie. Wel bespreken zij klachten op geaggregeerd niveau, bijvoorbeeld op basis van de jaarrapportage van de klachtencommissie. Ten aanzien van meer bestuurlijke thema’s (o.a. besturing, beheer, financiering, organisatieontwikkeling, samenwerking en fusie) stellen zij zich doorgaans terughoudender op, gelet op de complexiteit ervan en hun eigen rolopvatting. Zij benaderen laatstgenoemde thema’s primair vanuit het perspectief van de cliënt. Dit beeld geldt zowel voor de *cure* als de *care*, zij het voor de *care* vooral ten aanzien van het centrale niveau. Op decentraal niveau ligt het accent uit de aard der zaak meer op thema’s die de dagelijkse zorg en in meer in het algemeen het dagelijks (samen)leven betreffen (bijv. huis- en leefregels).

Box 7: Prioriteiten cliëntenraden

In het jaarplan voor 2014 van een cliëntenraad in een regulier ziekenhuis staan de volgende speerpunten vermeld:

- De ingebruikname van de nieuwbouw
- Zorgverlening met hart en ziel
- Patiëntparticipatie
- Patiëntveiligheid
- Rust- en bezoektijden
- Extra kwetsbare patiënten

In het jaarplan voor 2015 van een cliëntenraad in de ggz staan de volgende speerpunten vermeld:

- De inzet van ervaringsdeskundigheid
- Het versterken van de eigen kracht en het steunsysteem
- E-health en lotgenotengroepen
- De mens in zijn geheel laten zien (somatiek en gezonde leefstijl)

De bestuurders en intern toezichthouders onderschrijven deze taakaccenten. Zij hechten namelijk aan een heldere rolverdeling tussen bestuur, raad van toezicht en de cliëntenraad. Dat wil zeggen dat zij vinden dat de cliëntenraad niet op hun stoel moet gaan zitten en zaken vooral vanuit de beleving en het belang van de cliënt zou moeten benaderen. Verder willen zij geen casuïstiek bespreken met de cliëntenraad, dat is voor de klachtencommissie.

3.2. Samenwerking met bestuur en raad van toezicht

Positieve ervaringen

Het merendeel van de respondenten, werkzaam in de *cure* en de *care* in zowel formele cliëntenraden als meer informele samenwerkingsvormen, kwalificeert de samenwerking met de direct leidinggevenden, het bestuur en de raad van toezicht over het algemeen als goed. Zij worden over het algemeen goed geïnformeerd en hebben gemakkelijk toegang tot de direct leidinggevenden en het bestuur, zowel op formele als informele basis. Het overleg is volgens betreffende respondenten weliswaar zakelijk, maar open en constructief. De respondenten hebben het gevoel dat zij serieus worden genomen en invloed kunnen uitoefenen.

Box 8: Communicatie met bestuur en achterban

Een cliëntenraad in een regulier ziekenhuis vergadert zes tot acht maal per jaar met de raad van bestuur, zowel over concrete adviesaanvragen als algemene zaken, voor zover van belang voor de patiënt. Voorafgaand vindt een informele en oriënterende bespreking plaats tussen de voorzitters. Verder spreken zij twee maal per jaar met leden van de raad van toezicht. De leden van de cliëntenraad laten zich regelmatig zien in het ziekenhuis en spreken (waar mogelijk) bezoekers aan in de hal of de wachtkamer. Soms maken zij zelf een rondje het ziekenhuis om zaken met de ogen van de patiënt te aanschouwen. Verder oriënteren zij zich aan de hand van de rapportages van de klachtencommissie en klanttevredenheidsonderzoek door het ziekenhuis.

De leden van een cliëntenraad in een relatief klein revalidatiecentrum brengen werkbezoeken aan afdelingen. Zij moeten dat wel eerst afstemmen met de leiding van de afdeling. Ook schuiven zij aan bij patiënten in de receptie en de eetzaal om hun ervaringen en ideeën te polsen.

Een centrale cliëntenraad in een grote instelling voor verpleging en verzorging vergadert eenmaal per maand met een of meer leden van het bestuur. De vergaderingen worden twee weken van tevoren tijdens een overleg informeel voor besproken, waarin ook de agenda wordt vastgesteld. Eenmaal per jaar woont een afvaardiging van de raad van toezicht een vergadering bij van de centrale cliëntenraad. In deze instelling zijn ook cliëntenraden ingesteld op de locaties. Die hebben de centrale cliëntenraad gemachtigd voor strategische thema's die locatie overstijgend zijn. Via de locatieraden is er contact met de vaste bewoners, het contact met de extramurale cliënten is spaarzaam. Hier moet de cliëntenraad het hebben van verhalen uit haar netwerk.

De cliëntenraad houdt bestuurders naar eigen zeggen bij de les, het biedt hen de mogelijkheid zich te verplaatsen in het perspectief van de cliënt en met diens belangen zo goed mogelijk rekening mee te houden. De cliëntenraad biedt hen de mogelijkheid in dialoog te treden met de cliënt, bijvoorbeeld over de beleving van de zorg. Een respondent, bestuurder van een ggz-instelling, verwoordt het als volgt.

'Wij vinden cliëntparticipatie van oudsher belangrijk. Het biedt de mogelijkheid om het zorgaanbod goed af te stemmen op de vraag van de cliënt. Uiteindelijk komt het ten goede aan de behandeling. De zorg moet worden georganiseerd vanuit het cliëntperspectief. Wij hebben dus baat bij een goede cliëntenraad.'

Het contact met de raad van toezicht daarentegen is spaarzamer en afstandelijker. Cliëntenraden zouden het contact wel willen intensiveren, de leden van de raad van toezicht daarentegen houden enige afstand omdat zij een onpartijdige positie wensen in te nemen. Wel zien zij de cliëntenraad als belangrijke bron van informatie over het functioneren van de instelling, vanuit het perspectief van de cliënt. Een enkel lid van de raad van toezicht meent in dit verband dat de cliëntenraad zich wel wat krachtiger zou mogen opstellen. Een respondent, lid van de raad van toezicht van een specialistische kliniek, formuleert dit als volgt.

'Een goede cliëntenraad moet de directie dagelijks een beetje buikpijn opleveren.'

Negatieve ervaringen
Daar staat een aantal cliëntenraden tegenover, waarvan de leden juist minder tevreden zijn over de samenwerking met het bestuur en de raad van toezicht. Zij lopen voor hun gevoel telkens achter de feiten aan. Zij worden niet of te laat om advies gevraagd en beschikken over onvoldoende, begrijpelijke informatie. Zij kunnen naar eigen zeggen maar beperkt invloed uitoefenen op de besluitvorming en voelen zich onmachtig tegenover een professioneel bestuur met een omvangrijke staf. Een respondent, lid van een cliëntenraad in een revalidatiecentrum, vertelt hierover het volgende.

‘Deze cliëntenraad moet zijn plaats telkens bevechten. We werden geacht onze punten vooral informeel en collegiaal naar voren te brengen. De medezeggenschap werd al gauw als omslachtig en vertragend ervaren.’

Box 9: Kritische situaties tussen cliëntenraden en zorginstellingen

In het onderzoek kwamen in dit verband de volgende situaties naar voren waarin zich spanningen voordeden tussen cliëntenraad en zorginstelling.

- De betrokkenheid van de cliëntenraad bij de besluitvorming over een voorgenomen fusie met een groter ziekenhuis
- De mate waarin de cliëntenraad invloed kan uitoefenen op het proces van schaalvergroting van de zorginstelling
- De gelegenheid voor de cliëntenraad om tijdig en goed geïnformeerd adviezen uit te brengen, dan wel het negeren van de uitgebrachte adviezen
- De mogelijkheid van de cliëntenraad om advies uit te brengen over activiteiten van de zorginstelling die zijn ondergebracht in afzonderlijke vennootschappen

Deze raden zijn vaak op enig moment in conflict gekomen met het bestuur en hebben zich in dat kader gewend tot de Landelijke Commissie van Vertrouwenslieden (Lcvv), de kantonrechter of de Ondernemingskamer van het gerechtshof in Amsterdam.[15]

3.3. *Factoren die van invloed zijn op het functioneren van de medezeggenschap*

Opstelling bestuur en organisatiecultuur
Daar waar de respondenten hun samenwerking met de leidinggevenden (op locatie), het bestuur en de raad van toezicht als goed omschrijven, is doorgaans sprake van goede formele en informele werkverhoudingen. Leidinggevenden, het bestuur en de raad van toezicht lijken het belang van medezeggenschap en de ervaringskennis van cliënten te erkennen en zich daarvoor open te stellen. De (positieve) opstelling van leidinggevenden en het bestuur evenals de organisatiecultuur zijn doorslaggevende factoren, aldus respondenten. In deze organisaties staat de cliënt centraal. Zo vertelt een respondent, werkzaam als ziekenhuisbestuurder:

[15] De cliëntenraad kan de kantonrechter vragen de zorgaanbieder te bevelen bepaalde, elementaire verplichtingen uit de Wmcz na te leven. De Ondernemingskamer van het gerechtshof Amsterdam kan op verzoek van een cliëntvertegenwoordiging een onderzoek doen naar het (wan)beleid binnen de zorginstelling (de zgn. enquêteprocedure).

‘Wij zien de patiënt als partner. Alle documenten voor bestuurlijke besluitvorming kennen een zogenoemde cliëntparagraaf, dat dwingt tot reflectie op het belang van de patiënt. [...] Het brengt de menselijke maat in het managementoverleg.’

Weerwerk cliëntenraden
Aan de andere kant maken de meeste cliëntenraden het bestuur het ook niet te moeilijk. Zij hangen naar eigen zeggen het harmoniemodel aan, zich bewust van hun afhankelijke en betrekkelijk fragiele positie. Enkele respondenten, leden van cliëntenraden in ziekenhuizen en revalidatiecentra, verwoorden hun relatief terughoudende opstelling als volgt:

‘Wij leggen niet op elke slak zout en hebben oog voor het lange termijnbelang. [...] Wij zijn geen toezichthouder.’

‘Als het gaat om het belang van de patiënt, hebben wij een redelijke inbreng en worden onze verbetersuggesties meegenomen. Maar wij zijn geen controleur van het bestuur, wij zijn spreekbuis van de patiënt. Dat doet de raad van toezicht wel. Wij stellen ons coöperatief op, niet als mopperaar.’

‘Wij lopen niet rond met het wetboek onder de arm.’

Zij concentreren zich hoofdzakelijk op advisering over de kwaliteit van zorg (*cure*) en de kwaliteit van leven (*care*). Tegelijkertijd gaan veel bestuurders ook vrij instrumenteel en soms zelfs plichtmatig om met de cliëntenraad, dat wil zeggen dat zij de adviezen van de cliëntenraad benutten waar dat past binnen hun eigen beleid. Zo lichten enkele respondenten, bestuurders van ziekenhuizen, toe:

‘De cliëntenraad is invloedrijk, maar wel binnen de geboden marges.’

‘Het gaat goed [de samenwerking met de cliëntenraad], ik heb er geen last van, in zekere zin is het een ritueel. We spelen het spel mee. [...] Als bestuurder wil je voorkomen dat de cliëntenraad dwars gaat liggen, je krijgt de cliëntenraad die je verdient. [...] Ik zou het ook zonder cliëntenraad af kunnen en het zelf kunnen doen, door middel van exit enquêtes en spiegelgesprekken.’

Conflictstof
Uit de vraaggesprekken komt naar voren dat waar zich conflicten voordoen tussen bestuur en cliëntenraad, deze vaak betrekking hebben op meer bestuurlijke thema’s, zoals organisatieverandering, financieringskwesties, fusies of overnames. Er is in die gevallen sprake van duidelijk tegengestelde belangen en verstoorde werkverhoudingen. Ook hier speelt de opstelling van het bestuur een rol, in die zin dat het zich in deze gevallen terughoudend en formeel opstelt ten aanzien van de medezeggenschap. De cliëntenraad wordt in dit verband voornamelijk gezien als een factor die de besluitvorming nodeloos vertraagt. Ook komt het voor dat het bestuur slechts met één (centrale) cliëntenraad wenst samen te werken en niet met de raden per organisatieonderdeel. Het ontbreekt in die gevallen aan een vertrouwensrelatie, aldus respondenten uit cliëntenraden.

Box 10: Het type zaken dat onder meer aan de Landelijke Commissie van Vertrouwenslieden is voorgelegd[16]

- Samenvoeging of sluiting van organisatieonderdelen
- Wijziging medezeggenschap na organisatieverandering
- Reikwijdte medezeggenschap en adviesrecht
- Bedrijfsvoering
- Aanstelling leidinggevenden
- Vergoedingsregelingen
- Samenstelling cliëntenraad
- Budget cliëntenraad

In dit verband signaleren verschillende respondenten dat steeds hogere eisen gesteld aan de professionaliteit van cliëntenraden, mede als gevolg van ontwikkelingen binnen de zorg als schaalvergroting en marktwerking. Dit leidt tot een opwaartse druk op medezeggenschap. Zo worden cliëntenraden geacht op centraal niveau tegenwicht te bieden aan een professioneel bestuur. Het is echter de vraag of zij aan deze professionele standaard kunnen voldoen. Tegelijkertijd dreigen zij, door toe te geven aan deze druk, verder te vervreemden van hun achterban. Een achterban die op zichzelf genomen al steeds meer uiteenvalt, doordat men korter en in wisselende zorginstellingen verblijft. De cliëntenraden bevinden zich aldus in een spagaat tussen professionaliteit enerzijds en representativiteit anderzijds. Een aantal respondenten bepleit dan ook een radicale keuze voor medezeggenschap op een zo laag mogelijk niveau binnen de organisatie, over de kwaliteit van zorg en het dagelijks leven in onderlinge samenhang.

3.4. *Het wettelijk kader en de aansluiting van de medezeggenschap op de organisatie*

Wettelijke basis medezeggenschap

Hoewel de respondenten uit de cliëntenraden de houding van het bestuur en de organisatiecultuur als doorslaggevende factoren beschouwen voor het goed functioneren van de medezeggenschap, zouden zij het niet durven te stellen zonder expliciete wettelijke basis. Zonder de Wmcz geen medezeggenschap, aldus de respondenten uit cliëntenraden en veel bestuurders. De medezeggenschap zou in dat geval langzaam maar zeker verwateren. De Wmcz fungeert volgens hen als onmisbare wettelijke garantie voor medezeggenschap in de zorg. Het waarborgt dat, namens de cliënt, de noodzakelijke tegenkracht ten opzichte van het bestuur kan worden uitgeoefend. Zij zijn dan ook geen voorstander van het beperken van de werkingssfeer van de wet, ook in de curatieve en de ambulante, extramurale zorg is de noodzaak tot medezeggenschap namens de cliënt evident. Tegelijkertijd maken de cliëntenraden weinig gebruik van hun formele bevoegdheden, in die zin dat zij de nietigheid van een besluit in roepen, de Landelijke Commissie van Vertrouwenslieden om bemiddeling vragen of de kantonrechter inschakelen om naleving van de wet af te dwingen.[17]

[16] De Lcvv is scheidsrechter en bemiddelaar bij conflicten tussen cliëntenraden en zorgaanbieders over de uitvoering van de Wmcz. Het Lcvv doet een bindende uitspraak. Het Lcvv wordt in stand gehouden door brancheorganisaties voor cliëntenraden en zorgaanbieders. Het Lcvv heeft sinds 2007 circa 45 uitspraken gedaan.

[17] Vgl. art. 4 resp. 10 Wmcz.

Hun wettelijke bevoegdheden fungeren voornamelijk als een stok achter de deur, de medezeggenschap functioneert in de schaduw van de wet. Zo zegt een respondent uit een cliëntenraad in een ziekenhuis, hierover:

> ‘Medezeggenschap is en blijft mensenwerk. Het succes ervan is sterk afhankelijk van de toevallige omstandigheden en de kwaliteit van de individuele leden.’

Onder bestuurders en leden van de raad van toezicht lopen de meningen uiteen. Om te beginnen beschouwen zij de wettelijke plicht tot medezeggenschap als een vanzelfsprekendheid en houden daar uit de aard der zaak rekening mee. Sommigen zien het als goed bruikbaar in het kader van goed bestuur en de kwaliteitszorg, anderen (vooral in de *cure*) beschouwen het als een min of meer verplicht nummer en zien niet veel toegevoegde waarde.

Over het versterken van de rechten van cliëntenraden zijn eerdergenoemde respondenten verdeeld. Sommigen juichen het voorgenomen instemmingsrecht toe om hun adviezen te kunnen afdwingen, anderen zijn hier principieel tegen omdat het in hun ogen zal leiden tot een onwenselijke vermenging van taken en verantwoordelijkheden tussen bestuur en cliëntenraad. Zij betwijfelen of de cliëntenraad deze verantwoordelijkheid zou kunnen waarmaken, gelet op hun deskundigheid en professionaliteit. Vooral bestuurders en leden van de raad van toezicht zijn de mening toegedaan dat de medezeggenschap zich zou moeten concentreren op typische patiënt gerelateerde zaken, zoals kwaliteit en veiligheid van de zorg. Met andere woorden, de thema’s waarop het verzwaard adviesrecht van toepassing

Aansluiting medezeggenschap op organisatie
Respondenten ondervinden over het algemeen geen hinder van het wettelijk kader bij het geven van vorm en inhoud aan de medezeggenschap binnen hun instelling, op een wijze die het best bij hen past. Zij kunnen op zichzelf genomen uit de voeten met de wet, ook met het formele raadsmodel dat de wet voorschrijft. Een respondent, werkzaam als bestuurder van een specialistische kliniek:

> ‘De wet schept een duidelijk kader voor medezeggenschap, het is geen knellend keurslijf. Aan een alternatief heb ik geen behoefte.’

In de *care* werkt men tot tevredenheid met alternatieve overlegvormen met ouders en verwanten, vooral binnen de afzonderlijke zorg- en leefeenheden van een zorginstelling. Wel verdient de afstemming tussen de centrale raad en de lokale raden aandacht. Tegelijkertijd zij aangetekend dat de meeste cliëntenraden ook niet geneigd zijn de grenzen van de wet op te zoeken, doordat zij veelal informeel opereren en het harmoniemodel aanhangen.

Wel signaleren respondenten dat de wet minder goed is toegesneden op relatief nieuwe ontwikkelingen, zoals het onderbrengen van (ondersteunende) organisatieonderdelen van de zorginstelling in afzonderlijke vennootschappen, waardoor die buiten het bereik van de Wmcz blijven of gehouden kunnen worden. Binnen die organisatieonderdelen kunnen zich relevante ontwikkelingen voordoen die van belang zijn voor de zorginstelling als geheel en, in het verlengde daarvan, de medezeggenschap. De cliëntenraad kan hier echter geen

formeel advies over uitbrengen, maar vaak indirect en/of achteraf wanneer dat gevolgen heeft voor bijvoorbeeld de zorgverlening. Een ander voorbeeld is zorg die door verschillende aanbieders volgtijdelijk of afwisselend wordt verleend of in multidisciplinair verband, bijvoorbeeld tussen ziekenhuizen en revalidatiecentra of thuiszorg en de GGZ en beschermd wonen. De huidige regeling voor medezeggenschap is evenwel gekoppeld aan één zorgaanbieder. Welke medezeggenschapsregime is dan van toepassing, waarbij de cliënt zich kan aansluiten? Zo kent de Wmo een ander en mogelijk lichter medezeggenschapsregime dan de zorg (op basis van de Zvw en Wlz) (Van der Voet, 2014).

Verduidelijking en (financiële) ondersteuning
Waar sommige respondenten nog wel behoefte aan hebben, is een nadere verduidelijking en invulling van de open normen uit de wet, bijvoorbeeld in de vorm van een handreiking, zodat men beter weet waar men het bestuur aan kan houden en op kan rekenen. In het verlengde daarvan leeft bij veel respondenten uit cliëntenraden een sterke behoefte aan een, wettelijk gewaarborgde, professionelere ondersteuning en/of serieuze financiële vergoeding van de cliëntenraad (zowel inhoudelijk als procesmatig). Dit in verband met op de toegenomen complexiteit en het tijdsbeslag van het werk.

De toezichthouders onder de respondenten onderschrijven deze noodzaak. De medezeggenschap functioneert volgens hen bij de gratie van gemotiveerde en competente leden van een cliëntenraad. Daarvoor is in hun ogen een professionele ondersteuning, zowel inhoudelijk als financieel, onontbeerlijk. Deze respondenten signaleren een opmerkelijke discrepantie tussen het vrijwillige karakter van de cliëntenraad en het professionele karakter van het bestuur. Bovendien biedt een vaste, professionele ondersteuning van de cliëntenraad continuïteit en kwaliteit, waardoor een cliëntenraad effectiever kan opereren. Of zoals een respondent, werkzaam als toezichthouder in een instelling in de GGZ, het verwoordt:

> ‘Het gaat niet om de bevoegdheden, maar om de mogelijkheden [tot medezeggenschap].’

4. Analyse en conclusies

In dit hoofdstuk zetten wij onze belangrijkste bevindingen op een rij en bezien die in het licht van een selectie van inzichten ontleend aan de onderzoeksliteratuur over medezeggenschap en participatie in de zorg. Vervolgens trekken wij, mede op basis daarvan, enkele conclusies. Gelet op het doel van het onderzoek hebben wij die gegoten in de vorm van vraagpunten en dilemma's. Vraagpunten waarop het antwoord naar onze mening richtinggevend zou kunnen zijn voor het herontwerp van de wettelijke regeling voor medezeggenschap. Dit hoofdstuk is gebaseerd op de literatuurstudie en de discussie in de expertmeetings.

4.1. Medezeggenschap in de praktijk

Als vertrekpunt voor de analyse staan wij eerst kort stil bij de oorspronkelijke wettelijke regeling voor medezeggenschap.[18]

Oorsprong en oogmerk wettelijke regeling medezeggenschap van cliënten in de zorg
De Wmcz is weliswaar in 1996 in werking getreden en kent een lange ontstaansgeschiedenis. De oorsprong van de wet is terug te voeren op de wens tot democratisering van publieke instellingen in jaren zeventig van de vorige eeuw, zo blijkt uit de studie van Van der Voet naar deze wet (2005, p. 8). Uit de wetsgeschiedenis komt naar voren dat een wettelijke regeling van medezeggenschap in de zorg vooral noodzakelijk werd geacht om de gezondheidszorg, die werd beschouwd als een gemeenschapsvoorziening, goed te laten functioneren. In het bijzonder door te stimuleren dat de dienstverlening in de zorg optimaal zou worden afgestemd op de wensen en behoeften van de cliënt. Nu er (nog) geen sprake was van een vrije markt, werd dit niet als vanzelfsprekend geacht. Bovendien was de keuzevrijheid van cliënten in de zorg doorgaans beperkt en de afhankelijkheid van de zorg relatief groot. Deze belangen rechtvaardigden dan ook overheidsbemoeienis op dit terrein, door middel van een formele versterking van de medezeggenschap van cliënten. Daarbij werd gekozen voor de vorm van 'geconditioneerde zelfregulering'. Dat wil zeggen dat de wet een minimumregeling bevat (een raam- of kaderwet) en betrokkenen zoveel mogelijk ruimte laat om verder vorm en inhoud te geven aan de medezeggenschap, op een wijze dit past bij de instelling (Van der Voet, 2005, p. 53-54).

De praktijk in vogelvlucht: hoe wordt vorm en inhoud gegeven aan de medezeggenschap van cliënten in de zorg?
Uit het onderzoek komt naar voren dat in de onderzochte instellingen sprake is van een formele medezeggenschapspraktijk. Dat wil zeggen dat er op centraal en/of decentraal niveau van de zorginstelling een cliëntenraad is ingesteld door de zorgaanbieder, waarvan

[18] De wet is sindsdien twee keer geëvalueerd, in 2000 kort na inwerkingtreding in (De Savornin Lohman, J., e.a., 2000) en in 2004 ten aanzien van onderwerpen die vallen onder het verzwaard adviesrecht (Hoogerwerf, R., e.a., 2004). Deze blijven gelet op de strekking van dit onderzoek verder buiten beschouwing. Zie in dit verband ook Van der Kraan & Meurs, 2007, p. 24 e.v..

de leden zijn gerekruteerd uit het verzorgingsgebied (de *cure*) of uit de kring van cliënten, ex-cliënten en familie en verwanten van cliënten (de *care*). Deze cliëntenraden adviseren gevraagd en ongevraagd over de aangelegenheden zoals genoemd in de wet. Daarbij ligt het accent op de kwaliteit en veiligheid van de zorg, informatievoorziening en bejegening door professionals in de zorg en het geboden voorzieningenniveau. Zij benaderen hun adviezen vanuit het perspectief en het belang van de cliënt. De cliëntenraden onderhouden regelmatig formeel contact met het bestuur en meer incidenteel met de toezichthouders, daarnaast is er veelvuldig informeel contact en consultatie tussen cliëntenraden en bestuur. De betreffende respondenten (leden van cliëntenraden, bestuurders en toezichthouders) zijn over het algemeen tevreden over het functioneren van de medezeggenschap. Het merendeel van geïnterviewde leden van cliëntenraden heeft het gevoel dat zij serieus worden genomen en in meer of mindere mate invloed hebben op aangelegenheden die van belang zijn voor hun achterban. Wel kunnen kanttekeningen worden geplaatst bij de representativiteit van deze cliëntenraden, omdat zij vrij eenzijdig zijn samengesteld. Ook valt op dat veel aandacht uitgaat naar bestuurlijke kwesties en het bestuur, waardoor het risico bestaat dat deze cliëntenraden ingekapseld raken in de systeemwereld van het bestuur en zich onvoldoende kritisch opstellen. Tegelijkertijd zijn wij in ons onderzoek ook cliëntenraden tegengekomen die beslist niet tevreden waren over het functioneren van de medezeggenschap. Zij hadden het gevoel telkens achter de feiten aan te lopen en voelden zich onmachtig. In deze gevallen ontbrak veelal een vertrouwensbasis tussen bestuur en cliëntenraad.

Het valt op dat binnen de onderzochte instelling geen verdergaande afspraken zijn gemaakt in aanvulling op het kader dat de Wmcz biedt. Wel is naast de formele medezeggenschap een praktijk in ontwikkeling van informeel overleg en samenwerking tussen cliënten, familie en verwanten, medewerkers en leidinggevenden op het niveau van de locatie (vooralsnog in sterkere mate binnen de *care*). In dat verband wordt onderling overleg gevoerd over het verbeteren van de kwaliteit van zorg en het dagelijks leven, met als doel de zorg zo goed mogelijk af te stemmen op de cliënt en de kwaliteit van het dagelijks leven te vergroten. Deze praktijk staat in het teken van het versterken van de zeggenschap van de cliënt en past in een maatschappelijke ontwikkeling waarin waarde wordt gehecht aan persoonlijke autonomie en zeggenschap over zorg en eigen leven. De respondenten zijn hierover goed te spreken. Enerzijds omdat het cliënten aanknopingspunten biedt om, op een meer gelijkwaardige basis, invloed uit te oefenen op de dagelijkse zorg (hun leefwereld). Anderzijds omdat het professionals en bestuurders de gelegenheid biedt de kwaliteit van de zorg te vergroten en zich hierop te profileren, doordat zij de zorg zo goed als redelijkerwijs mogelijk is kunnen afstemmen op de wensen van de cliënt. Keerzijde is wel dat deze vormen van overleg vrijblijvender zijn en persoons- en contextgebonden. Deze informele praktijk functioneert weliswaar los van de formele medezeggenschapspraktijk zoals geregeld in de wet, maar sluit zeer wel aan bij de doelstelling ervan, namelijk het tot stand brengen van een optimale aansluiting tussen vraag en aanbod in de zorg.

Het wettelijk kader voor medezeggenschap vervult volgens respondenten een onmisbare voorwaardenscheppende functie. Zonder wettelijk kader geen medezeggenschap, aldus respondenten. Tegelijkertijd ervaren zij de wet ook niet als een knellend keurslijf of belemmering om vorm en inhoud te geven aan medezeggenschap op een wijze die past bij hun organisatie.

Echter, het succesvol functioneren van medezeggenschap wordt toch vooral bepaald door de professionaliteit van de leden en de ruimte die de bestuurder biedt, op basis van zijn visie op (mede)zeggenschap in de zorg. Daarnaast blijken de tijdige beschikbaarstelling van toegankelijke informatie en een adequate (financiële) ondersteuning van cliëntenraden een *conditio sine qua non*.

4.2. De praktijk nader beschouwd en gewogen

Het beeld van een traditionele medezeggenschapspraktijk en meer informele alternatieven, komt ook terug in de literatuur. In een deel van de geraadpleegde literatuur (zie bijlage 5) wordt stilgestaan bij zowel de voordelen als de nadelen van het formele model voor medezeggenschap, dan wel van de meer informele alternatieven. Zo is vanuit de rechtswetenschappelijke invalshoek door Van der Voet (2005) kritisch gereflecteerd op de kwaliteit (i.h.b. de reikwijdte) van de Wmcz, als medezeggenschapswet. Vanuit de bestuurswetenschappelijke invalshoek is onder meer door Van de Bovenkamp (2010) gewezen op de beperkingen die kleven aan het formele model voor medezeggenschap. In het verlengde hiervan hebben Baur en Abma (2011) het belang benadrukt van alternatieven op maat. Van der Kraan en Meurs (2007) daarentegen zoeken een mogelijke verbetering in varianten van medezeggenschap binnen een institutioneel kader. Overigens is de discussie over de voor- en nadelen van meer formele en informele varianten van medezeggenschap niet uniek voor de zorg, het speelt ook in het onderwijs en de volkshuisvesting.

De reikwijdte van de Wmcz als formeel model van medezeggenschap
Vanaf het ontstaan van de Wmcz was er kritiek op de wet (Van der Voet, 2005, p. 71 e.v.; Van der Kraan & Meurs, 2007, p. 6 en 26 e.v.). Niet alleen op de noodzaak tot, maar ook op de reikwijdte en de vormgeving van de medezeggenschap door middel van het raadsmodel. Zo werden destijds vanuit de praktijk en in de literatuur vraagtekens geplaatst bij de zin van de toepasselijkheid van de wet op onder meer de ziekenhuiszorg en andere extramurale instellingen. Een cliëntenraad zou niet passen bij deze instellingen, waar patiënten slechts incidenteel en kort verblijven, zich veelal weinig betrokken voelen bij de instelling en (dus) in mindere mate gemeenschappelijke belangen delen. Een cliëntenraad zou dan ook weinig representatief zijn en slechts een symboolfunctie vervullen. Er zou ook nauwelijks behoefte aan zijn.

Van der Voet is daar zelf ook kritisch over. Zo vraagt zij zich af of de Wmcz wel voorziet in de behoefte in die sectoren waar nog geen traditie van medezeggenschap door middel van cliëntenraden bestond (zoals de *cure*). In die sectoren zijn weliswaar cliëntenraden ingevoerd, maar volgens haar kunnen vraagtekens worden gesteld bij de representativiteit en professionaliteit van die raden, gelet op het specifieke karakter van die zorgsector (2005, p. 237 e.v. en 265 e.v.).[19] In het verlengde hiervan vraagt zij zich af of er geen betere alternatieven zijn, zoals klanttevredenheidsonderzoek, exit enquêtes, klachtencommissies, klantpanels of overleg met patiëntenverenigingen. Zij ziet het dan ook als een gemis dat de Wmcz geen ruimte biedt om door middel van zelfregulering tot alternatieve vormen van medezeggenschap te komen.

[19] Zie ook Van der Kraan & Meurs, 2007, p. 27 e.v.

Wat haar betreft zouden betrokken partijen in goed onderling overleg tot een alternatieve, lichtere regeling van de medezeggenschap moeten kunnen komen, zoals ook wel mogelijk is in het arbeidsrecht op basis van een CAO. Hierdoor zou de wet kunnen worden geflexibiliseerd, waardoor die beter kan aansluiten op de specifieke zorgsector (2005, p. 193 en 270 e.v.).

Het is opmerkelijk dat de reikwijdte van de Wmcz een telkens terugkerend punt van discussie is, bij het ontwerp en de invoering van de Wmcz en opnieuw bij het ontwerp van de Wcz (Ras & Van der Voet, 2012, p. 391). Dit roept de vraag op of de wet, in het bijzonder voor de curatieve, ambulante en extramurale zorg, wel voldoende aansluit op de praktijk en zijn doel niet voorbij schiet. De meeste respondenten in ons onderzoek onderschrijven deze kritiek echter niet en benadrukken juist het belang van medezeggenschap in genoemde sectoren, bijvoorbeeld voor chronische patiënten. Aan de andere kant komt het door Van der Voet gesignaleerde representativiteitsprobleem ook in ons onderzoek nadrukkelijk naar voren, evenals het risico dat deze vorm van medezeggenschap zo slechts een symboolfunctie vervult. De door Van der Voet voorgestelde mogelijkheid tot afwijking van de wet om ruimte te scheppen voor alternatieve zelfregulering, lijkt dan ook het overwegen waard. In de expertmeeting was men echter nogal terughoudend op dit punt, de door Van der Voet gepropageerde optie zou onvoldoende rekening houden met de inherente ongelijkheid tussen partijen en te vrijblijvend zijn.

De beperkingen van het formele model

In de gezondheidswetenschappelijke literatuur is het belang van formele medezeggenschap door onder meer Van de Bovenkamp enigszins gerelativeerd. In haar onderzoek naar participatie van patiënten in de zorg, signaleert zij dat in ons zorgstelsel veel waarde wordt gehecht aan de participatie van patiënten in formele besluitvormingsprocessen (2010. p. 81 e.v.). Patiënten worden dan ook ruimschoots in de gelegenheid gesteld om te participeren in die processen, bijvoorbeeld door middel van een patiëntenorganisatie of een cliëntenraad. Daarmee is echter nog niet gezegd dat zij er ook daadwerkelijk in slagen effectief invloed uit te oefenen. Niet iedere organisatie blijkt daartoe namelijk even goed in staat. Dit leidt volgens haar tot onevenwichtigheden in de patiëntparticipatie. Daarnaast is hun positie ook niet gelijkwaardig aan de zorgaanbieders en zijn zij daarvan afhankelijk. Dit brengt het risico met zich mee dat hun inbreng vooral instrumenteel wordt benut. Patiëntenorganisaties proberen deze tekortkomingen te compenseren door sterk te investeren in professionalisering. De keerzijde hiervan is echter dat zij dreigen te vervreemden van hun achterban. Hun ervaringsdeskundigheid, op basis waarvan zij inbreng hadden in de formele besluitvormingsprocessen, raakt hierdoor juist op de achtergrond. Ook doet het afbreuk aan hun representativiteit en legitimiteit. Deze effecten staan op gespannen voet met de oorspronkelijke beleidsdoelen met betrekking tot participatie in de zorg. Van de Bovenkamp stelt dan ook dat er beperkingen zijn en ook moeten worden gesteld aan de mate waarin patiënten kunnen participeren in formele besluitvormingsprocessen. Volgens haar moet dan ook open oog worden gehouden voor meer informele en geïndividualiseerde vormen van overleg en beïnvloeding (2010, p. 95 en 176).

Uit recenter onderzoek van Van de Bovenkamp e.a. (Schillemans, Van de Bovenkamp & Trappenburg, in druk) komt naar voren dat minstens zoveel waarde moet worden toegekend aan vormen van meer directe, kleinschalige en informele participatie van cliënten,

naast formele zoals door middel van een cliëntenraad. Dit formele model wordt ten onrechte gezien als de hoogst bereikbare vorm van beïnvloeding en democratisering. Aan deze benadering kleven immers belangrijke risico's zoals bureaucratisering, inkapseling en een beperkte afspiegeling. Ook staat het steeds verder af van de dagelijkse beleving van de patiënt van de kwaliteit van zorg en leven. Meer informele vormen van beïnvloeding en overleg ad hoc, gebaseerd op de ervaringsdeskundigheid van patiënten, blijken evenzeer de moeite waard, aldus Van de Bovenkamp e.a.

Dit verschijnsel komt ook naar voren in ons onderzoek. Formele cliëntenraden bevinden zich in een spagaat tussen professionaliteit en representativiteit en dreigen op beide fronten tekort te schieten. De gebruikelijke reflex, sterker professionaliseren om zo de invloed te vergroten, kan ongewild een grotere afstand creëren tot de achterban. De kracht van de cliëntenraad ligt nu juist in hun inbreng op basis van ervaringskennis, zo kwam ook naar voren in de expertmeeting. Volgens deelnemers aan de expertmeeting zou er dan ook een wisselwerking tot stand moeten worden gebracht tussen deze vormen van inspraak (op bestuurlijk niveau en op het zorginhoudelijk niveau). Enerzijds om het bestuurlijke overleg te voeden en anderzijds om het informele overleg te bestendigen.

Naar alternatieve modellen
In het verlengde hiervan plaatsen Baur en Abma kanttekeningen bij de effectiviteit van het formele model voor medezeggenschap (2011). Aan de hand van hun onderzoek naar medezeggenschap in de ouderenzorg maken zij duidelijk dat cliëntenraden niet optimaal functioneren (2011, p. 391). Zij wijten dit onder meer aan een botsing tussen de zogenoemde systeemwereld van het management en het bestuur en de leefwereld van de cliënten. De verschillende werelden waarin deze actoren opereren, c.q. gevangen zitten, blijken een open en constructieve dialoog veelal te belemmeren.

Voor een effectieve medezeggenschap wijzen zij dan ook op het belang van het vinden van alternatieve, meer gelijkwaardige vormen van communicatie tussen management, professionals en bewoners (2011, p. 396).[20] Hun bevindingen lijken niet alleen van toepassing op de ouderenzorg. De inherente ongelijkheid tussen het bestuur en cliëntenraden komt ook in ons onderzoek naar voren, vooral op strategisch niveau. Als alternatief bepleiten Baur en Abma een meer participatieve benadering (Baur, e.a., 2013, p. 359 e.v.).[21] Dat moet leiden tot een meer gelijkwaardige samenwerking in het kader van de medezeggenschap. Op basis van deze werkwijze nemen cliënten zelf het initiatief om hun leefomstandigheden te verbeteren, in samenwerking met medewerkers.

Het onvoldoende aansluiten van de systeemwereld op de leefwereld, komt ook aan de orde in ons onderzoek. Mede om die reden is men op zoek gegaan naar alternatieven, waarvan er enkele ook in ons onderzoek zijn beschreven.

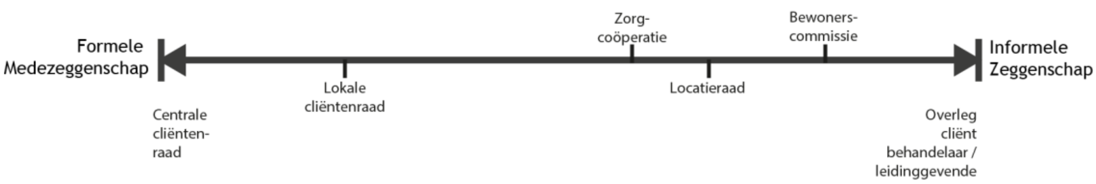
[20] Zo ook Abma (2010, p. 99 e.v.). Het beeld van institutionele en sociale barrières die een effectieve medezeggenschap in de weg staan, komt ook naar voren in internationaal onderzoek. Vgl. O'Dwyer, C. & Timonen, V. (2010).

[21] De zgn. PARTNER-benadering. PARTNER staat voor *Participation, Action, Respect, Trust, Negotiation, Empowerment en Responsiveness*. Dit concept is ontwikkeld onder leiding van prof. T. Abma aan de afdeling metamedica van het VUmc. Vgl. o.m. Baur, V.E., Abma,T.A., Boelsma, F. & Woelders, S. (2013).

Deze meer informele vormen van overleg en samenwerking sluiten beter aan bij de eigen leefwereld, aldus een deel van de respondenten.

Overigens kiezen Van der Kraan en Meurs (2007) in dit verband voor een andere benadering. Zij bepleiten niet zozeer (informele) alternatieven ad hoc, maar zoeken de gewenste verbetering binnen een institutioneel en verplichtend kader voor medezeggenschap (2007, p. 67 e.v.). Om de effectiviteit van de medezeggenschap voor reguliere ziekenhuizen te verbeteren, schetsen zij vier scenario's, aan de hand van de legitimiteit (representatief of onafhankelijk) en de binding (intern of extern). Dit levert vier (ideaaltypische) modellen op voor de organisatie van de medezeggenschap in ziekenhuizen: een cliëntenraad, een 'cliëntenberaad' (vgl. de voormalige CRAZ), een interne 'raad voor goede zorg' en een extern 'zorgberaad' die de kwaliteit van de zorg in het oog houden en daarover adviseren. Deze modellen, die zijn geschetst bij wijze van denkbaar scenario, moeten het mogelijk maken de medezeggenschap beter te laten aansluiten op een veranderde context, waarbij democratisering en emancipatie van de patiënt hebben plaatsgemaakt voor marktwerking en vraagsturing. De eerste twee modellen zijn ontleend aan de praktijk en komen ook terug in ons onderzoek. De laatste twee modellen zijn meer hypothetisch. In deze modellen ligt het accent op het bewaken van de kwaliteit van zorg, de cliëntenraden in ons onderzoek doen dat ook.

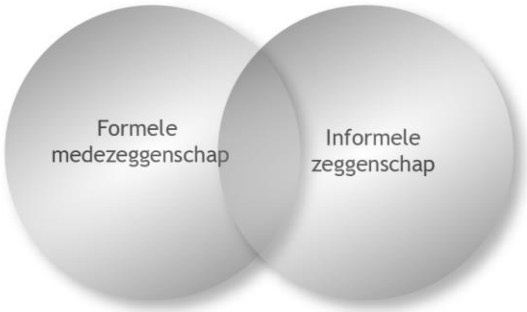
De varianten gewogen
Kort samengevat, tekenen zich op basis van ons onderzoek verschillende varianten af, variërend van formele medezeggenschap op strategisch niveau tot informele zeggenschap op het niveau van de afdeling of leefgemeenschap. Het ene uiterste is een (centrale) cliëntenraad die vergadert naar aanleiding van gevraagde en ongevraagde adviezen aan de zorgaanbieder over onder meer de kwaliteit van de zorg, de informatievoorziening en bejegening. Het andere uiterste is een beraad tussen cliënten, hun familie en verwanten, medewerkers en leidinggevenden op verschillende decentrale niveaus binnen de organisatie van de zorgaanbieder, dat vooral betrekking heeft op de kwaliteit van de zorg en het dagelijkse leven. In onderstaande figuur zijn de verschillende varianten weergegeven.



De eerstgenoemde variant past in de oorspronkelijke democratiseringsgedachte van de wet. De medezeggenschap van cliënten is wettelijk geborgd. Een formele cliëntenraad draagt bij aan legitimiteit van het bestuur en wekt vertrouwen doordat er een platform is voor collectieve belangenbehartiging van cliënten. Een formeel overleg op centraal niveau van de organisatie van de zorgaanbieder brengt evenwel het risico met zich mee dat de cliëntenraad in de bestuurlijke systeemwereld wordt getrokken, ingekapseld raakt en een symbolische functie vervult. Het overleg is vrij formeel en juridisering ligt op de loer. Bovendien stelt het hoge eisen aan de professionaliteit van de cliëntenraadsleden. Voor dit type overleg is het lastig leden werven, waardoor ook de representativiteit beperkt is.

De laatstgenoemde variant past bij de participatiegedachte die steeds meer opgeld doet in de samenleving, waaronder de zorg. Het sluit aan bij de behoefte van cliënten aan persoonlijke autonomie en regie en zeggenschap over de zorg in hun dagelijkse omgeving. Het staat dichter bij de leefwereld van cliënten, hun beleving van de dagelijkse zorg. Dit type overleg vindt plaats op meer gelijkwaardige basis, het is informeel en niet gejuridiseerd. Tegelijkertijd worden minder hoge eisen gesteld aan de professionaliteit van de deelnemers, zij zijn immers per definitie in min of meerdere mate ervaringsdeskundig. In het verlengde hiervan is ook de representativiteit van dit type overleg beter gewaarborgd. Aan de andere kant is dit type overleg minder gestructureerd en voorspelbaar, vrijblijvend/niet afdwingbaar en afhankelijk van de personen die het trekken en de context waarbinnen het plaatsvindt. Individuele belangen kunnen de overhand krijgen binnen dit type overleg en het bestuur kan het gemakkelijker negeren.

De eerst variant kwam voor in alle onderzochte zorginstellingen, de tweede deed zich voor in een aantal van de onderzochte zorginstellingen in de *care* en is in opkomst in de *cure*. Aldus ontwikkelt zich een derde variant, dat wil zeggen dat binnen een zorginstelling zowel het formele als het informele model wordt gevolgd. Vergelijk onderstaand figuur.



In de expertmeeting kwam naar voren dat de eerste variant binnen het wettelijk kader past en dat de tweede variant zich los daarvan heeft ontwikkeld, maar op zichzelf genomen daarmee niet op gespannen voet staat. Het ene model zou ook niet in de plaats moeten komen van het andere, hoewel de alternatieven ook wel zijn ontstaan uit onvrede met de formele medezeggenschap. In de expertmeeting werd vastgesteld dat de opgave voor de medezeggenschap in de toekomst bestaat in het leggen van een werkzame verbinding en wisselwerking (synthese) tussen de twee varianten, zodat de pluspunten worden versterkt en de zwakke punten worden gecompenseerd.

Kort samengevat, er zou een wisselwerking tot stand moeten worden gebracht tussen de formele medezeggenschap en de informele zeggenschap (vgl. box 6). Cliëntenraden zouden hierbij het voortouw kunnen nemen, in samenwerking met het bestuur van de zorginstelling.
Zo zou de cliëntenraad zich wat betreft haar agenda kunnen laten inspireren door de opbrengsten van dit type overleg, een rol kunnen spelen bij het borgen van informele overleg en het stimuleren van de doorwerking ervan in het kwaliteitsbeleid van de zorginstelling. De raden van toezicht zouden een dergelijke ontwikkeling kunnen stimuleren en bewaken.

Het tot stand brengen van zo'n verbinding zou ook ten goede komen aan de representativiteit en informatiepositie van de cliëntenraden. Cliëntenraden zouden wat dit betreft lessen kunnen trekken uit de ervaringen die zijn opgedaan in het onderwijs en de volkshuisvesting. Hun koepelorganisaties zouden hen daarbij kunnen ondersteunen, bijvoorbeeld door het verzamelen en aanreiken van goede praktijken. De wettelijke regeling voor medezeggenschap zou hierbij vooral stimulerend moeten werken, bijvoorbeeld door het garanderen van een adequate informatievoorziening en materiële ondersteuning van cliëntenraden.

4.3. Vraagpunten voor de wettelijke kaderstelling ten aanzien van medezeggenschap van cliënten in de zorg

Uit de bevindingen van ons onderzoek, afgezet tegen inzichten in de onderzoeksliteratuur, komt een aantal dilemma's en vraagpunten naar voren, dat een rol speelt bij het herontwerp van de wettelijke regeling voor medezeggenschap in de zorg. In het onderstaande sommen wij deze op, bij wijze van conclusie van het onderzoek.

1. Het oorspronkelijke doel van de wettelijke regeling voor medezeggenschap van cliënten is democratisering van de zorg en emancipatie van de cliënt. In hoeverre is het oorspronkelijke democratiseringsideaal nog actueel? Moet de wettelijke regeling niet meer in teken worden geplaatst van de participatiemaatschappij, waarin burger en overheid in een meer gelijkwaardige verhouding staan en de burger zelf steeds meer zeggenschap neemt over zorg en welzijn? Een andere ontwikkeling is de versterking van goed bestuur in de zorg, tegen de achtergrond van de gecontroleerde marktwerking in de zorg. Deze ontwikkeling staat in het teken van verantwoord bestuur en evenwichtige bestuurlijke verhoudingen. In hoeverre moet medezeggenschap hierin een rol vervullen, bijvoorbeeld als georganiseerde tegenkracht of interne toezichthouder (*checks and balances*)?

2. De huidige (minimum)regeling voor medezeggenschap van cliënten in de zorg is sterk geformaliseerd en gaat uit van het model van een cliëntenraad. Niettemin hebben zich in de praktijk in het kader van de medezeggenschap talrijke vormen van (informeel) overleg ontwikkeld, naast de formele variant. Juist deze vormen van overleg lijken kansrijk en veelbelovend, zo kan worden afgeleid uit het onderzoek. Wat betekent dit voor de wettelijke regeling van medezeggenschap van cliënten in de zorg? Is een cliëntenraad nog wel het aangewezen model? Ligt meer keuzevrijheid bij de inrichting van de medezeggenschap (maatwerk) niet in de rede? Wat te denken van slechts een resultaatsverplichting om te komen tot een wezenlijke dialoog tussen zorgaanbieder en cliënt op basis van adequate informatie (een informeer- en overlegplicht), geborgd door een publieke verantwoordingsplicht en een raad van toezicht die toeziet op dit proces?[22] Of wordt hiermee het spreekwoordelijke kind met het badwater weggegooid, omdat een aantal verworven rechten niet kan worden gemist (ongelijkheidscompensatie)?

[22] Een andere variant is de betrokkenheid van cliënten bij initiatieven tot verbetering van de zorg, zoals wettelijk voorgeschreven in het Verenigd Koninkrijk (vgl. literatuurstudie).

3. Als men, in antwoord op de voorgaande vraag, zou willen vasthouden aan het bestaande wettelijke kader, roept dit vervolgens de vraag op hoe die wettelijke regeling, die zoals gezegd uitgaat van een geformaliseerde praktijk, zich zou moeten verhouden tot die informele praktijk. In hoeverre moet een (wettelijke) verbinding worden gelegd tussen de verschillende varianten? Moeten die worden gestimuleerd en ondersteund of juist vrij worden gelaten, zodat zij zich verder kunnen ontwikkelen?

4. De huidige regeling voor medezeggenschap van cliënten in de zorg is gekoppeld aan één zorgaanbieder. Het overleg richt zich op die ene zorgaanbieder, binnen de context van één instelling. In de praktijk is een trend zichtbaar dat zorgaanbieders samenwerken in ketens of netwerken en dat zorg 'multidisciplinair' wordt aangeboden. De huidige regeling voor medezeggenschap gaat echter uit van een 'monodisciplinaire' situatie. Hoe moet de medezeggenschap binnen deze netwerken tot stand komen? Zo kent de Wmo een ander medezeggenschapsregime dan de zorg (op basis van de Zvw en Wlz).

5. De gedachten van de wetgever lijken momenteel te gaan in de richting van het versterken van de rechten van cliëntenraden. Dit lijkt in te gaan tegen een andere overheidstrend, namelijk dejuridisering en informele geschilbeslechting, zoals bijvoorbeeld bepleit door de Nationale ombudsman en in het kader van het programma 'Prettig contact met de overheid'.[23] Moet de modernisering van de medezeggenschap van cliënten in de zorg worden gezocht in een versterking van rechten van cliëntenraden of vooral in het versterken van de vaardigheden van de leden om te komen tot een evenwichtige en vruchtbare samenwerking met het bestuur en de raad van toezicht, of in een combinatie van beide? Zijn cliëntenraden in professioneel en financieel opzicht eigenlijk voldoende uitgerust om de hen toebedachte rollen en taken te kunnen vervullen?

[23] Zie www.prettigcontactmetdeoverheid.nl.

Bijlage 1 Overzicht respondenten verkennende fase

J. Boele	- directeur LSR
M. Biacsis	- netwerkvoorzitter Netwerk Cliëntenraden in de zorg
L. Bos	- secretaris Landelijke Commissie van Vertrouwenslieden
T. Boshuizen	- senior beleidsmedewerker kwaliteit en organisatie Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
H. van de Bovenkamp	– universitair docent iBMG, Erasmus Universiteit Rotterdam
M. Delwig	- senior juridisch beleidsmedewerker Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
S. Geursen	- adviseur Zorgbelang Zuid-Holland
L. Honig	- adviseur LOC
M. Jonkers	- juridisch beleidsadviseur GGZ Nederland
D. van der Kaa	- adjunct directeur Kansplus
S. de Pauw Gerlings-Döhrn	– voorzitter Landelijke Commissie van Vertrouwenslieden
M. Uygun	- voorzitter Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland
E. Verkaar	- directeur Zorgbelang Gelderland
G. van der Voet	- universitair docent *Erasmus School of Law*, Erasmus Universiteit Rotterdam, advocaat arbeidsrecht AKD advocaten & notarissen

Bijlage 2 Gesprekspuntenlijst verdiepingsfase

Introductie

- Introductie van het onderzoek
- Kennismaking met de respondent: functie, organisatie en betrokkenheid bij het onderwerp
- Verwerking gesprek

Functioneren van de medezeggenschap in uw zorginstelling

- Hoe is de medezeggenschap in de zorginstelling georganiseerd? Waarom? In hoeverre is daarin een ontwikkeling te bespeuren?
- Wie maken deel uit van de cliëntenraad of andere vorm van cliëntvertegenwoordiging?
- In hoeverre is de cliëntenraad representatief voor de doelgroep(en) die verblijven in de zorginstelling? Hoe verklaart u dat?
- Met welke thema's houdt de cliëntenraad zich vooral bezig? Hoe verklaart u dat?
- Hoe verloopt de samenwerking tussen de cliëntenraad en haar achterban?
- Hoe verloopt de samenwerking tussen de cliëntenraad en het bestuur/locatiemanagement?
- Hoe verloopt de samenwerking tussen cliëntenraad en de Raad van Toezicht?
- In hoeverre bent u tevreden over de samenwerking en besluitvorming? Op grond waarvan?
- Welke factoren bevorderen of belemmeren in uw ogen een goede samenwerking met de cliëntenraad (en haar achterban, het bestuur/locatiemanagement, Raad van Toezicht) en besluitvorming?
- In hoeverre acht u de cliëntenraad in haar huidige vorm invloedrijk? Waarom wel/niet? Waar meet u dat aan af?
- In hoeverre sluit de huidige vorm medezeggenschap aan bij de wijze waarop de zorginstelling is georganiseerd/functioneert?
- Wat zou in uw ogen een optimale vorm van medezeggenschap zijn binnen de zorginstelling? Waarom?
- Wat zou daarvoor moeten worden gedaan en geregeld? Door wie en waarom?
- In hoeverre bevordert of belemmert de huidige wet het functioneren van de medezeggenschap binnen de zorginstelling? Wat zou anders moeten worden geregeld?
- Wat zou moeten veranderen om de medezeggenschap in uw instelling optimaal te laten functioneren? Waarom?
- Welke trends en ontwikkelingen bespeurt u ten aanzien van de medezeggenschap? Wat betekenen deze ontwikkelingen in uw ogen voor de wijze waarop de medezeggenschap is geregeld?

Bijlage 3 Deelnemers expertmeetings

L. Arons	- voorzitter cliëntenraad Bronlaak/De Seizoenen
M. Biacsics	- netwerkvoorzitter NCZ
P. de Bruijne	- voormalig voorzitter centrale cliëntenraad academische ziekenhuizen
G.J. de Haan	- secretaris cliëntenraad Albert Schweitzer Ziekenhuis
H. Hoogendijk	- senior adviseur Zorgbelang Zuid-Holland
J. Kieft	- adviseur LOC/voorzitter centrale cliëntenraad Careyn
C. Meijboom	- ondersteuner/cliëntvertrouwenspersoon LSR
E. Verstege	- projectmedewerker cliëntenraad Arkin

L. Bos	- secretaris LCvV
J. Boele	- directeur/bestuurder LSR
H. van de Bovenkamp	- universitair docent Erasmus Universiteit Rotterdam/iBMG
A. Heijsman	- VuMC/Afdeling Metamedica
M.L. Konings	- mediatior/senior medewerker NVTZ
J. Stoffelen	- senior adviseur Zorgbelang Gelderland
M. Trappenburg	- bijzonder hoogleraar Universiteit voor Humanistiek, universitair hoofddocent Universiteit Utrecht

Bijlage 4 Leden begeleidingscommissie

A.M. Bokhorst	- senior wetenschappelijk medewerker WRR
M.M.G. Braam	- senior beleidsmedewerker, directie Markt en Consument, ministerie van VWS
M.S.J. Galla	- senior beleidsmedewerker, directie Markt en Consument, ministerie van VWS
P.B.M. Robben	- bijzonder hoogleraar iBMG en adviseur IGZ (voorzitter)

Bijlage 5 Literatuurstudie medezeggenschap cliënten in de zorg

1. Inleiding

In dit hoofdstuk geven wij een overzicht van de literatuur over het ontstaan en toepassing van de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (Wmcz). Wij gaan daarbij in op de twee evaluaties die sinds het van kracht worden van de wet zijn uitgevoerd, het proefschrift van Gerdien van der Voet over de wet. Vervolgens gaan wij nader in op de beoogde effectiviteit van de wet. Verschillende onderzoekers hebben onderzoek gedaan naar de medezeggenschap van cliënten in de zorg en de effecten van de wettelijke regeling van deze medezeggenschap. Tenslotte geven wij inzicht in medezeggenschapregelingen in het publieke domein in Nederland en medezeggenschapsregelingen elders in Europa.

De volgende vragen zijn hierbij leidend: Wat is de effectiviteit van volwaardige medezeggenschap in de verschillende zorgdomeinen?

a. Welke vormen van medezeggenschap zijn in de literatuur bekend?
b. Hebben deze vormen een aantoonbare meerwaarde? Welke factoren spelen daarbij een rol?
c. Hoe is de zeggenschap in het buitenland en in andere sectoren geregeld: Wmo, woningcorporaties, onderwijs en veiligheid/detentie?

2. Medezeggenschap van cliënten in de zorg in historisch perspectief.

Na een langdurige maatschappelijke discussie over medezeggenschap in het publieke domein werd in 1993 de Wmcz ingediend die zich richtte op de zorginstellingen. Andere gesubsidieerde instellingen kregen eigen medezeggenschapsregelingen (onderwijs, volkshuisvesting, kinderopvang). De Wmcz formaliseerde de positie van de cliëntenraden die sinds de jaren zeventig in de ggz en in de ouderenzorg waren ontstaan en gaf hun bevoegdheden een wettelijke basis. Voor de cure sector liep de wet vooruit op de ontwikkelingen die zich op het terrein van patiëntenparticipatie voordeden. De cure sector kende geen cliëntenraden maar de ziekenhuizen en revalidatiecentra hadden wel veelal contacten met patiëntenorganisaties en Regionale Patiënten/Consumenten Platforms (Rpcp's later opgegaan in provinciale Zorgbelangorganisaties).

De eerste evaluatie van de wet in 2000 (De Savornin-Lohman e.a.) door het Verwey-Jonker Instituut concludeerde dat:

a. de Wmcz een wettelijke basis had gegeven aan de bestaande medezeggenschapsregelingen en instellingen die een dergelijke regeling nog niet kende gestimuleerd had om een medezeggenschapsregeling te treffen,
b. de advisering van de raden slechts in beperkte mate de directe leefwereld van de
c. cliënt raakte,
d. de uitvoering van de wet meer kosten met zich meebrengt dan voorzien,
e. er onvoldoende gebruik wordt gemaakt van de ruimte die het systeem.

Daarnaast bevelen de onderzoekers aan om de bevoegdheden van de cliëntenraden te relateren aan het niveau waarop medezeggenschap wordt uitgeoefend. Met andere woorden op het niveau van de locatie kan de medezeggenschap vooral gaan over de directe leefwereld van de cliënt terwijl op instellingsniveau meer de abstracte beleidsvragen aan de orde kunnen komen.

Uit de evaluatie bleek dat in die sectoren waar een traditie bestond van medezeggenschap (Ggz, verpleeg- en verzorgingshuizen) de cliëntenraden zich verder hadden ontwikkeld, hoewel de invloed op de besluitvorming beperkt blijft. De cliëntenraden in de thuiszorg zijn door de Wmcz bij het merendeel van de thuiszorginstellingen ingevoerd. In de ziekenhuizen bleken de cliëntenraden ten tijde van de evaluatie slechts bij een klein aantal ziekenhuizen (18%) ingevoerd. Bij de revalidatiecentra cliëntenraden zijn cliëntenraden ook een relatief nieuw verschijnsel maar tijdens de evaluatie hebben deze al meer voet aan de grond gekregen.

In 2004 vond een tweede evaluatie van de wet plaats door Research voor Beleid (Hoogerwerf, R. e.a. 2004). Deze evaluatie richtte zich met name op het verzwaard adviesrecht en de invloed die de raden uitoefenen op de besluitvorming. De onderzoekers komen tot de conclusie dat de houding van de directies doorslaggevend is voor de invloed die de cliëntenraden uitoefenen op de besluitvorming van onderwerpen die vallen onder het verzwaard adviesrecht. Veel directies vragen geen of te laat advies aan de raden. Bovendien zorgen ze niet voor een begrijpelijke tekst. Het kost veel moeite om de benodigde informatie voor het uitoefenen van het verzwaard adviesrecht te pakken te krijgen. Cliëntenraden die zich pro actief en daadkrachtig opstellen ten opzichte van de directie hebben invloed op de besluitvorming. Vaak is daarbij ook gebruik gemaakt van wettelijke middelen (inschakelen van het College van Vertrouwenslieden) om te bewerkstelligen dat ze serieus worden genomen. Raden die voor het harmoniemodel kiezen hebben weinig invloed. In de praktijk wordt weinig gebruik gemaakt van de juridische middelen die de cliëntenraden ter beschikking staan (arbitrage, College voor Vertrouwenslieden). Wat mee speelt is dat raden geen inzicht hebben in wat met hun adviezen aan de directie is gedaan. De onderzoekers komen tot de aanbeveling dat de cliëntenraden zich meer moeten richten op de onderwerpen die voor de cliënten belangrijk zijn, en zich niet moeten laten verleiden om zich te richten op de belangen van de instelling als geheel. De personele bezetting van de cliëntenraden is volgens de onderzoekers problematisch, evenals de bekendheid van de cliëntenraad bij de cliënten. Meer contacten met de achterban zou de positie van de cliëntenraad ten opzichte van de directie versterken.

In 2005 promoveert Gerdien van der Voet op De kwaliteit van de Wmcz als medezeggenschapswet.(Van der Voet, 2005). In haar proefschrift toetst zij de wet aan de kwaliteitseisen voor de regelgeving die door de commissie Geelhoed in het rapport Deregulering van overheidsreguleringen (1984) zijn geformuleerd. Zij concludeert dat cliëntenraden voor die sectoren waar al een traditie bestaat in een behoefte voorziet. Ook in sectoren waar cliënten gedurende langere tijd afhankelijk zijn en waar de zorg in belangrijke mate bepalend is voor hun leefsfeer kunnen cliëntenraden in een behoefte voorzien. Er zijn echter in die sectoren ook instellingen waar cliënten geen behoefte hebben aan deze vorm van zeggenschap en waar het zeer lastig is om een cliëntenraad in te stellen. Zij denkt daarbij met name aan instellingen voor kortdurende zorg en extramurale zorg, zoals algemene ziekenhuizen. Zij neemt daarmee de argumentatie van de koepel van de ziekenhuizen tegen de Wmcz over.

Er is volgens van der Voet in deze sectoren weliswaar behoefte aan een wettelijke waarborging van cliëntenparticipatie maar de doelen van de wet kunnen beter worden bereikt met andere vormen van cliëntenparticipatie, zoals cliëntenpanels, enquêtes en overleg met cliënten- en patiëntenorganisaties. De invoering van de Wmcz is volgens haar ten koste gegaan van deze andere vormen van cliëntenparticipatie. De Wmcz beperkt onnodig de vrijheid van vereniging ten aanzien van de zorginstellingen is haar oordeel. Ook is deze in strijd met het vereiste van doeltreffendheid en doelmatigheid en met de vereisten van uitvoerbaarheid en handhaafbaarheid. Omdat de Wmcz geen ruimte biedt om ten gunste van doeltreffender en doelmatiger participatievormen af te wijken van het cliëntenraadsmodel is de wet tevens in strijd met het subsidiariteitsbeginsel.24 De oorzaak van deze omissie is dat er onvoldoende onderzoek is gedaan naar de behoefte aan medezeggenschap onder cliënten van verschillende zorginstellingen. Hierdoor heeft geen doel-middel afweging kunnen plaatsvinden.

Daarnaast komt van der Voet tot de conclusie dat de Wmcz aanvulling behoeft, omdat de wet op verschillende plaatsen onvoldoende is uitgewerkt. Dat geldt voor de gebrekkige waarborgen voor de totstandkoming en instandhouding van een representatieve cliëntenraad en waarborgen voor de onafhankelijkheid van de cliëntenraad. Het recht op informatie, het recht op overleg en op financiële en facilitaire ondersteuning zijn eveneens onvoldoende uitgewerkt. Ook twijfelt zij eraan of de nalevingprocedure voldoende mogelijkheden biedt voor een efficiënte en effectieve afdwinging van de wet en de totstandkoming van een fair trial. Tenslotte biedt de wet onvoldoende mogelijkheden om door middel van de adviesrechten de besluitvorming van een zorgaanbieder te beïnvloeden. De wetgever heeft geen goede balans gevonden tussen wat wettelijke regeling behoeft en wat aan zelfregulering kan worden overgelaten.

In haar dissertatie doet van der Voet de volgende aanbevelingen:

a. Maak het voor zorginstellingen die kortdurende zorg bieden mogelijk om andere participatievormen te kiezen en hierover een overeenkomst te sluiten met de regionale cliëntenorganisatie (toen Rpcp, nu Zorgbelang).
b. Verduidelijk de begrippen cliënt en instelling in de wet.
c. Bepaal dat de cliëntenraad zoveel mogelijk bestaat uit cliënten of wettelijke vertegenwoordigers van cliënten.
d. Sluit werknemers van de zorginstelling expliciet uit van deelname aan de cliëntenraad.
e. Bepaal dat het medezeggenschapsreglement wordt vastgesteld in overleg met de cliëntenraad of anders de regionale cliëntenorganisatie.
f. Verplicht de cliëntenraad om jaarlijks een verslag van werkzaamheden op te stellen en openbaar te maken.
g. Bepaal dat de kantonrechter of de vertrouwenscommissie bevoegd is een disfunctionerend cliëntenraad te ontbinden pof een disfunctionerend cliëntenraadslid te ontslaan.
h. Maak het adviesrecht van de cliëntenraad even zwaar als die van de ondernemingsraad.

[24] Het subsidiariteitsbeginsel: het principe dat een centrale of hogere instantie niet doet wat door lagere instantie gedaan kan worden.

i. Neem in de wet een expliciet recht op gebruik van voorzieningen en onkostenvergoeding op.
j. Neem een recht van enquête op voor de medezeggenschapsorganen wanneer er binnen de instelling sprake is van wanbeleid.
k. Maak het mogelijk dat de instelling een gemeenschappelijke cliëntenraad, een centrale cliëntenraad of een afdelingscliëntenraad kan instellen als dat bevorderlijk is voor een goede toepassing van de wet.

Van der Voet heeft na haar dissertatie verschillende artikelen geschreven over de Wmcz en de wijzigingen die op stapel stonden (Van der Voet, 2009; Ras en Van der Voet 2012). Zij onderschrijft de beperking van de medezeggenschap tot de intramurale zorg, zoals in het wetsvoorstel Cliëntenrechten Zorg (Wcz) is voorgesteld, maar meent wel dat er voldoende prikkels moeten worden ingebouwd om bijvoorbeeld overleg met cliëntenorganisaties verplicht te stellen. Daarnaast verzet ze zich tegen het afsplitsen van de zorg die onder de Wmo 2015 valt. De gemeente wordt vanaf die datum verantwoordelijk voor de medezeggenschap van de cliënten die onder de Wmo vallen. Van der Voet vraagt zich af waarom er geen enkele randvoorwaarde is gesteld aan de totstandkoming van de medezeggenschapsregeling als de doelen dezelfde blijven. Van der Voet vindt dit niet consequent gezien het feit dat de Jeugdwet wel een medezeggenschapregeling kent.

Het wetgevingstraject
In 2007 komt de regering naar aanleiding van de tweede evaluatie met een wijziging van de WMCZ. Deze wijziging komt deels tegemoet aan de bezwaren die door verschillende partijen (en van der Voet) naar voren zijn gebracht. Zo wordt het begrip instelling nader uitgewerkt zodat individuele beroepsbeoefenaren er niet onder vallen. De formulering over het ter beschikking stellen van materiële middelen is aangescherpt in het voorstel. Ook wordt de gang naar de rechter vergemakkelijkt voor de cliëntenraad. De kosten zijn voor rekening van de zorgaanbieder. De cliëntenraad kan de klachtenfunctionaris van advies dienen. Dit valt onder het verzwaard adviesrecht. In 2010 wordt het wetsvoorstel echter ingetrokken met verwijzing naar het wetsvoorstel Cliëntenrechten Zorg (Wcz) waarin de Wmcz op zou gaan. In 2012 komt de regering van dit beleidsvoornemen terug. De medezeggenschapsregeling komt nu samen met andere regels voor een goede governance in de zorg in een wetsvoorstel met de voorlopige naam Goed bestuur en intern toezicht. In 2013 komt de minister met een brief aan de kamer waarin enkele uitgangspunten staan voor de wet Goed bestuur in de zorg.

"Wij zullen hiervoor normen stellen om te borgen dat:
1) er voldoende waarborgen zijn voor het goed kunnen functioneren van raden van bestuur en raden van toezicht,
2) medezeggenschapsorganen invloed kunnen uitoefenen op het beleid van de zorgaanbieder, en
3) de interne governancestructuren van een zorgaanbieder reeds vanaf het begin dat een instelling zorg levert, zodanig ingericht te zijn dat bovengenoemde belangen geborgd worden."

Voor het regelen van de medezeggenschap van cliënten komt de minister tot de volgende norm:
"De zorgaanbieder richt zijn medezeggenschapsstructuur zodanig in dat gewaarborgd is dat cliënten vanuit hun gemeenschappelijk belang invloed kunnen uitoefenen op de besluiten van de zorgaanbieder die voor hen van wezenlijk belang zijn."

Met deze norm wil de minister de ruimte bieden aan zorgaanbieder en cliënt om tot een medezeggenschapsregeling te komen die aansluit bij de behoeften van beide partijen. Daarnaast zijn er nog aanvullende verplichtingen:

- De zorgaanbieder moet ervoor zorgen dat de noodzakelijke informatie om inspraak uit te oefenen voor cliënten tijdig en toegankelijk beschikbaar is om inspraak mogelijk te maken.
- Ook moet de zorgaanbieder voldoende financiële middelen beschikbaar stellen.
- Een vertegenwoordiging van cliënten van de zorgaanbieder moet ongeacht de rechtsvorm van de zorgaanbieder het recht van enquête hebben en de mogelijkheid om de Ondernemingskamer te verzoeken een lid van de Raad van Toezicht te ontslaan wegens taakverwaarlozing.

Voor de Awbz instellingen wil de minister verdergaande verplichtingen formuleren waarin bepaald wordt bij welke besluiten cliënten medezeggenschap hebben en welke vorm deze medezeggenschap heeft (met name noemt de minister voeding, recreatiemogelijkheden en huisvesting). Het toezicht op de resultaatsnorm ligt bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

In de kwaliteitsbrief ouderenzorg "Waardigheid en trots. Liefdevolle zorg voor onze ouderen" die februari 2015 aan de kamer is aangeboden kondigt de staatssecretaris van Rijn aan dat hij de cliëntenraden in de ouderenzorg meer in positie wil brengen "*om de stem van de cliënt aan de bestuurstafel te versterken.* "

3. De invoering van de Wmcz

Voordat we ingaan op de meerwaarde van cliëntenraden willen we eerst inzicht in de mate waarin de cliëntenraden in de zorg ingevoerd zijn. Volgens gegevens van de LSR (LSR, 2007) zijn cliëntenraden in de langdurige zorg vrijwel overal ingevoerd. In de curatieve zorg zijn de cliëntenraden na een aarzelend begin ook vrij algemeen geworden. In 2008 constateren Van der Kraan en Meurs (2008) dat vijf algemene ziekenhuizen geen cliëntenraad hebben. Wel hebben sommige ziekenhuizen gekozen voor andere vormen van cliëntenvertegenwoordiging. Zo hadden de Academische ziekenhuizen tot voor kort een landelijke cliëntenraad, de Cliëntenraad Academische ziekenhuizen (Craz).

4. De meerwaarde van medezeggenschap

Er zijn verschillende publicaties verschenen over de mogelijke effecten van medezeggenschap in de zorg. Zowel het Nivel (Bouwman, R. e.a., 2012) onderzoekers van de Erasmus universiteit (van der Kraan en Meurs, 2008) en de Vrije Universiteit (Abma, 2006, 2010) hebben gepubliceerd over de effecten en de meerwaarde van medezeggenschap van cliënten in de zorg. Ook de WRR heeft zich in 2004 uitgelaten over de effectiviteit van de Wmcz. De te meten effecten van de medezeggenschap van cliënten zijn te relateren aan de doelen die de auteurs aan de medezeggenschap toeschrijven.

Deze doelen zijn in de wet vastgelegd maar kunnen ook buiten de wet gevonden worden. Zo onderscheidt Abma drie benaderingen van betrokkenheid:

- participatie als instrument (economisch perspectief),
- participatie als democratiseringsmethode (participatieperspectief) en
- participatie als manier van zijn (zorginhoudelijk perspectief).

Participatie als instrument gaat uit van een economische benadering waarbij de nadruk wordt gelegd op de bijdrage van participatie aan het legitimeren en efficiënter maken van de besluitvorming van het management van de instelling. Participatie als democratiseringsmethode legt de nadruk op de betrokkenheid van de patiënt als stakeholder. Centraal staat het streven naar emancipatie van patiënten en meer gelijkwaardigheid. Participatie als manier van zijn plaatst de participatie in een bredere maatschappelijke context. Abma (2006, 2013) en van der Kraan (2009) onderscheiden vier aspecten:

a. Diensten zijn afgestemd op de individuele wensen en behoeften van patiënten.
b. Burgerschap heeft betrekking op rechten die ook gelden voor mensen met een handicap, waaronder het recht op betrokkenheid bij behandelbeslissingen.
c. Betrokkenheid bij besluitvorming is zowel een doel als een middel.
d. Het benadrukt het recht op toegang tot een normaal leven.

Het economisch perspectief is vooral verbonden met het functioneren van de zorginstelling op de zorgmarkt in het kader van de gereguleerde marktwerking. De zorgvrager wordt vooral aangesproken op zijn rol als consument. Het participatieperspectief is verbonden met de zorg als onderdeel van het publieke domein waarbij de zorgvrager wordt aangesproken op zijn burgerrol. Participatie als manier van zijn concentreert zich op het zorginhoudelijke aspect en op de relatie individuele zorgvrager en zorgprofessional.

Van der Kraan koppelt de bovengenoemde driedeling aan de participatieladder van Arnstein. In de economische benadering, participatie als instrument, is participatie vooral informeren van cliënten en adviseren. Zowel vanuit het belang van de zorginstelling om als marktpartij succesvol te zijn als vanuit het belang om zich als zorgaanbieder te verantwoorden is deze economische benadering relevant. Van der Kraan meent dat participatie in het kader van de Wmcz vooral verbonden is met de democratische benadering van participatie, met gedelegeerde beslissingsmacht en controle door burgers. Van der Kraan pleit voor een duidelijke verantwoordelijkheidsverdeling waarbij zorgverzekeraars en zorgaanbieders het patiëntenperspectief in beeld proberen te brengen en patiëntenorganisaties zich inspannen om op collectief niveau het patiëntenperspectief te verwoorden en zo een *countervailing power* vormen. Zij hebben ook een rol bij het borgen van publieke belangen.

Abma is wat somberder (Abma, 2013). Cliëntenraden bevinden zich op het snijvlak van leefwereld en systeemwereld en hun leefwereldperspectief wordt nauwelijks gehoord. Wederzijds begrip en overeenstemming moet vaak plaats maken voor strategische belangen en acties van het management. Met het centraal stellen van het leefwereldperspectief doelt Abma vooral op de noodzaak van cliëntenraden in de ouderenzorg om een eigen agenda te volgen, waarbij zaken als huisvesting de kwaliteit van het eten en leefregels centraal staan. Abma ontwikkelde samen met Baur de PARTNER benadering (Baur, 2014, Abma, 2010,2014). Het acroniem PARTNER verwijst naar de onderliggende concepten: *Participation, Action, Respect, Trust, Negotiation, Empowerment* en *Responsiveness*.

De PARTNER-benadering bestaat uit een aantal stappen:
1. Bewoners benoemen in groepsverband een onderwerp dat hen raakt
2. Zij maken samen een plan om dit te verbeteren
3. Professionals spreken onderling ook over dit onderwerp
4. Bewoners en professionals gaan in dialoog en stellen samen een actieplan op.

De PARTNER benadering is in diverse zorginstellingen in de langdurige zorg toegepast. De PARTNER benadering van zeggenschap laat volgens Baur en Abma zien dat groepen cliënten die niet vanzelfsprekend invloed ervaren of als gesprekspartner beschouwd worden in zorginstellingen, wel degelijk invloed kunnen en willen hebben. Dit vereist een aanpak die rekenschap geeft van ongelijke machtsverhoudingen. De inzet van de PARTNER-benadering leidt tot praktijkverbeteringen die bijdragen aan de kwaliteit van leven van cliënten, bijvoorbeeld maaltijden, sociale interactie, omgangsvormen, thuisgevoel, veiligheid, integratie met de maatschappij.

Adviesrecht
Cliëntenraden geven advies over een groot aantal onderwerpen. Recent onderzoek laat zien dat het adviesrecht in de care sector (VVT en GGZ) nog niet ten volle benut wordt (Bouman, 2010). In 2009 bleek bijna een derde van de verpleeg- en verzorgingshuizen nog geen advies te hebben uitgebracht, 58% heeft 1-5 maal advies uitgebracht en 14% meer dan zes maal. Desondanks vond 64% dat hun adviezen veel of redelijk veel invloed hadden en was 82% tevreden of redelijk tevreden over de mate van invloed. In de thuiszorg gaf 91% van de cliëntenraden zowel gevraagd als omgevraagd advies. In de ggz was dit 89%. Gemiddeld gaven cliëntenraden in beide sectoren zes maal advies. De helft van de cliëntenraden gaf aan niet tijdig ingeschakeld te worden om advies te geven over besluiten, waardoor ze onvoldoende tijd hadden om adviezen voor te bereiden. Lokale cliëntenraden in de *care* richten zich (Bouwman,2010) in het algemeen meer op zorggerelateerde onderwerpen. Bejegening, kwaliteit van zorg, eten en drinken zijn voor lokale cliëntenraden belangrijk. Daartegenover hielden de centrale cliëntenraden zich vooral bezig met beleidsgerichte onderwerpen. Tegelijkertijd lijkt de invloed op deze beleidsgerichte onderwerpen, jaarverslag, begroting, fusies, doelstelling of grondslag van de instelling en aanstelling nieuwe medewerkers beperkt te zijn. Zelfs op onderwerpen waarvoor verzwaard adviesrecht geldt (klachtenregeling, voedingsaangelegenheden) meende een meerderheid van de cliëntenraden hoogstens (niet verzwaard) advies te hebben gegeven. Uit de literatuur blijkt ook dat veel cliëntenraden ook niet goed op de hoogte zijn van hun rechten in deze. In de cure (ziekenhuizen en revalidatie-instellingen) blijkt dat de cliëntenraden advies hebben gegeven over de begroting en jaarrekening, veiligheidsbeleid, klachtenregeling, voedingsaangelegenheden. De cliëntenraden menen de minste invloed te hebben op de jaarrekening en begroting, de wijziging van de doelstelling en de grondslag en belangrijke wijzigingen in de organisatie.

Invloed op besluitvorming
Hoogerwerf (2004) signaleert dat de cliëntenraden in de ggz en de thuiszorg niet genoeg betrokken zijn bij de besluitvorming van de zorginstellingen. Bij de ggz heeft deze gebrekkige in de ggz waardoor de onderwerpen die te maken hadden met dagelijks leven van de cliënten niet vaak op de agenda van de raad kwamen. In de thuiszorg bleek dat de adviezen van de raden meestal niet leiden tot daadwerkelijke veranderingen. Een van de redenen was volgens Hoogerwerf dat lokale cliëntenraden verdwenen om plaats te maken

voor centrale cliëntenraden die zich meer met abstractere onderwerpen bezighouden. Ook voor de curatieve zorg constateert Hoogerwerf dat de cliëntenraden bij algemene ziekenhuizen een geringe invloed hebben op de besluitvorming, mede door tegenwerking van de besturen van de ziekenhuizen. Bij de revalidatie-instellingen zijn de cliëntenraden vrij snel ingevoerd en lijkt er een gunstiger beeld te ontstaan. De cliëntenraden worden snel betrokken bij de besluitvorming, maar de invloed op de besluiten waarvoor een verzwaard adviesrecht geldt blijkt beperkt. Er is weinig inzicht in de gevolgen van de adviezen voor de besluitvorming. Van der Kraan en Meurs (2008) signaleren dat cliëntenraden vaak pas in een laat stadium zijn betrokken bij de besluitvorming waardoor de invloed op de besluitvorming beperkt is. Cliëntenraden in de curatieve sector maken wel gebruik van het verzwaard adviesrecht maar moeten veel moeite doen om enige invloed uit te oefenen. Schillemans c.s. komen tot de conclusie dat cliëntenraden vooral invloed hebben op vragen die betrekking hebben op '*every day quality issues*' kwaliteitsvragen die op de werkvloer een grote rol spelen, zoals de kwaliteit van het eten en drinken, wie voor de dagelijkse was moet betalen enzovoort. Vooral daar waar cliënten input leveren op basis van hun eigen ervaringen lijkt hun inbreng effectief (Schillemans, 2014). Volgens Bouwman c.s. (2010) is de relatie met de raden van bestuur geformaliseerd zowel in de care sector als in de curatieve sector. In beide sectoren zijn er procedures vastgesteld op welke wijze de Raad van Bestuur reageert op de adviezen van de raden. De terugkoppeling verloopt mondeling, schriftelijk of in overleg. De meeste cliëntenraden zien de relatie met de Raad van Bestuur als een samenwerkingsverband. De raden zien zich minder vaak als een adviseur of informant. Bij de ziekenhuizen en revalidatiecentra waren cliëntenraden daar minder positief over en was het aandeel van de cliëntenraden die zich als adviseur zagen groter. Daar was er meer onduidelijkheid over de impact van het advies op de uiteindelijke beslissing.

Recht van voordracht raad van toezicht
In de thuiszorg en de ggz geven twee derde van de cliëntenraden aan dat zij recht van voordracht hebben voor de raad van toezicht. Hoewel van der Kraan en Meurs vermelden dat veel ziekenhuizen nog terughoudend zijn bij het betrekken van de cliëntenraad bij de keuze van leden van de raad van toezicht gaf een grote meerderheid van de cliëntenraden bij de ziekenhuizen (85%) en bijna de helft van de cliëntenraden bij de revalidatie-instellingen (45%) aan dat ze recht van voordracht hebben.

Facilitering en ondersteuning
In de *care* krijgen de cliëntenraden faciliteiten en ondersteuning vanuit de zorginstelling. De financiering is deels gebaseerd op een vaststaand budget en deels op declaratie. Daarnaast is er een ambtelijke ondersteuner die uitkomst biedt. Knelpunten die zijn gesignaleerd in diverse onderzoeken hebben betrekking op de overbelasting van raadsleden en de problemen die raadsleden hebben om contacten te onderhouden met de achterban door bijvoorbeeld het uitvoeren van een patiëntenraadpleging. Zowel in de ggz en in de thuiszorg twijfelden raadsleden of ze voldoende konden bereiken voor hun achterban. Uit onderzoek blijkt bovendien dat cliënten meestal slecht geïnformeerd zijn over de cliëntenraden en daar ook weinig belang aan hechten. In de cure is het ondersteunen van de mogelijkheden om een patiëntenraadpleging uit te voeren een belangrijke wens. De raadsleden zijn nog zoekende naar een rol maar zijn merendeels van mening dat zij veel kunnen betekenen voor hun achterban. Zowel in de *care* als in de *cure* voelen raadsleden zich

overbelast door de veelheid aan informatie die ze te verwerken krijgen als door het probleem om voldoende raadsleden te werven voor de raad.

Andere partijen over meerwaarde van de medezeggenschap in de zorg
Over de waardering van de medezeggenschap bij zorginstellingen is niet veel bekend. In 2006 liet de LSR een onderzoek uitvoeren naar, onder meer, de waardering van de medezeggenschap in de cure sector (ziekenhuizen en revalidatie-instellingen). Representativiteit: 84% van de cliëntenraden en 82% van de raden van bestuur vinden de rade voldoende of goed representatief (geciteerd in Van der Kraan en Meurs, 2008). Waardering: 95% van de Raden van Bestuur die gereageerd hebben (te weten 54% van de ziekenhuizen) vindt dat de cliëntenraad iets oplevert en 85% vindt ook dat de cliëntenraad goed functioneert. 8% is minder tevreden. Dat heeft te maken met de opvatting dat de cliëntenraad niet past bij het instituut ziekenhuis en dat de raad meer op hoofdlijnen moet adviseren. 83% van de raden van bestuur vindt dat de cliëntenraad goed weet wat er bij de achterban speelt. Ook de zorgverzekeraar kan baat hebben bij de contacten met cliëntenraden om als informatiebron te fungeren in het kader van de onderhandelingen met zorginstellingen (Van der Kraan en Meurs, 2008). Vanuit de Inspectie voor de gezondheidszorg is er bij de reguliere jaarlijkse gesprekken met ziekenhuizen ook veel belangstelling voor de relatie tussen de ziekenhuisbestuurders en de cliëntenraad (Medezeggenschap, 2014). Bij de gesprekken wordt ook een delegatie van de cliëntenraad uitgenodigd. Leyerzapf (2013) wijst erop dat cliëntenraden een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan meer ruimte voor diversiteit in zorginstellingen door zich open te stellen voor informele initiatieven van ouderen en thema's te agenderen als roze ouderenzorg. Dit gaat uiteraard ook op voor andere groepen bewoners zoals Marokkaanse of Turkse ouderen.

Meerwaarde voor het systeem van de zorg (patiënt als toezichthouder)
Van der Kraan bepleit in een achtergrondstudie van het RVZ advies Governance en kwaliteit van zorg (2009) voor de rol van de patiënt als toezichthouder. Naast participatie als economisch instrument, participatie als democratisch motief en participatie als manier van zijn is dit een vierde dimensie van de meerwaarde van medezeggenschap in de zorg. Voor Van der Kraan is de toezichthoudende rol van de patiënt belangrijk omdat de toezichthoudende rol van andere partijen (zorgverzekeraars, zorgaanbieders en overheid) vermengd is met hun andere rollen c.q. belangen. Voor de patiënt geldt dit niet. Daarnaast heeft de patiënt meer aandacht voor de zachte aspecten van de zorg, terwijl bij andere partijen medisch-technische en financiële aspecten de boventoon voeren. Een derde argument is dat de zorg als sector zich ook moet verantwoorden naar het brede publiek. Het wordt steeds belangrijker om zich te laten informeren door zowel de ongeorganiseerde als door de georganiseerde burgers c.q. zorgvragers. Burgers worden steeds meer aangesproken op hun verantwoordelijkheden. Zorgvragers/burgers hebben in de ogen van Van der Kraan ook een verantwoordelijkheid tot toezicht. Daarbij moet wel oog zijn voor de verschillende belangen die de burger heeft c.q. kan hebben: die van belastingbetaler en publiek persoon, die van verzekerde en die van patiënt/zorggebruiker. Wil de patiënt en zijn organisaties de rol van (mede) toezichthouder met verve kunnen spelen dan zal zijn/haar onafhankelijkheid en kritische blik een belangrijk aandachtspunt moeten zijn. Van der Kraan pleit voor een wettelijke borging van de patiëntenparticipatie in het *governance* systeem. De veldpartijen moeten dan wel de ruimte krijgen, uitgaande van de gereguleerde marktwerking om daar zelf vorm aan te geven.

De publieke financiering biedt de ruimte voor de patiënt als betrokken burger om de andere partijen in het zorgsysteem ter verantwoording te roepen. Tenslotte is het motief van afhankelijkheid, met name in de intramurale zorg, een belangrijke reden om de medezeggenschap vorm te geven zodat de patiënt invloed heeft op de omgeving waarin hij leeft en verzorgd wordt.

Van de Bovenkamp en Adams (2012) zijn kritisch over de rol van patiëntenorganisaties en cliëntenraden bij het toezicht.
Immers cliëntenraden zijn vaak niet representatief voor de patiëntenpopulatie en zijn vooral samengesteld uit hoogopgeleide vrijwilligers die vaak weinig contacten hebben met hun achterban. Volgens de WRR (2014) zouden de cliëntenraden een belangrijke informatiebron kunnen zijn voor de raad van toezicht. Ze zouden een aantal bevoegdheden kunnen krijgen of beter kunnen benutten:

- de bevoegdheid om rechtstreeks, zonder tussenkomst van het bestuur contact op te nemen met de raad van toezicht;
- het agenderingsrecht bij de vergaderingen van de raad van toezicht;
- het recht om een verzoek tot een enquête of tot ontslag in te dienen bij de Ondernemingskamer;
- het advies- of benoemingsrecht voor een lid van de raad van toezicht. Cliëntenraden hebben dit recht al maar zouden die vaker kunnen benutten.

5. *Andere vormen van (mede)zeggenschap in de zorg*

De Craz
De Academische Ziekenhuizen hebben bij de invoering van de Wmcz in 1996 besloten om gezamenlijk de medezeggenschap vorm te geven in een landelijke adviesraad: de Cliëntenraad academische ziekenhuizen (Craz). In de Craz hebben 54 patiëntenorganisaties zitting. De Craz functioneerde als een gezamenlijke cliëntenraad voor de gemeenschappelijke onderwerpen van alle academische ziekenhuizen en als lokale cliëntenraad van een Universitair Medisch Centrum (Umc) als daar behoefte aan was. In september 2014 hebben de academische ziekenhuizen besloten lokale cliëntenraden in te richten en de CRAZ in te richten als adviesorgaan voor gemeenschappelijke onderwerpen van de universitaire medische centra, met vertegenwoordigers van lokale cliëntenraden. De behoefte aan lokale vormgeving van medezeggenschap in de afzonderlijke academische ziekenhuizen bleek bij de ziekenhuizen sterker te zijn.

Cliëntenberaad Zuid-Holland
In Zuid-Holland adviseert het Cliëntenberaad het Rijnland ziekenhuis. Een soortgelijke oplossing is toegepast bij het Diaconessenziekenhuis en het Lumc. Het beraad is uit nood geboren omdat de ziekenhuizen geen representatieve cliëntenraad konden samenstellen. In overleg met het toenmalige Rpcp Zuid-Holland Noord (nu Zorgbelang Zuid-Holland) is een constructie gekozen waarbij een groep van 50 patiëntenvertegenwoordigers structureel in een wisselende samenstelling advies geven aan het ziekenhuis. Op verzoek van het ziekenhuis worden ook andere patiëntenvertegenwoordigers en individuen uitgenodigd. De directeur van Zorgbelang Zuid-Holland nodigt de patiëntenorganisaties drie maal in het jaar uit om een bijeenkomst bij te wonen. De cliëntenraad wordt ondersteund door een medewerker van Zorgbelang.

Naast het cliëntenberaad zijn op afdelingsniveau diverse participatievormen (spiegelgesprekken, focusgroepen) ingezet met medewerking van patiëntenverenigingen om ervaringskennis te benutten voor verbeteringsprojecten op afdelingsniveau.

Zorgcoöperaties

Zorgcoöperaties zijn een betrekkelijk recent verschijnsel. De eerste zorgcoöperatie werd in 2005 in Hoogeloon opgericht. Volgens een onderzoek van Aedes en het Kenniscentrum Instituties voor de Open Samenleving van de Universiteit Utrecht (2014) zijn er sindsdien 101 burgerinitiatieven op het terrein van Wonen-Zorg- Welzijn ontstaan. Meer dan 40 daarvan zijn in Noord-Brabant gesitueerd. Zorgcoöperaties zijn ontstaan op initiatief van burgers in dorpen waar de ouderenzorg en dienstverlening voor ouderen dreigde te verdwijnen. Door het initiatief van inwoners zijn nieuwe vormen van onderlinge dienstverlening (gezamenlijke maaltijden) ontstaan en bleek het mogelijk te zijn sommige vormen van zorgverlening weer nieuw leven in te blazen in samenwerking met reguliere zorgaanbieders.

Een coöperatie is een vereniging van leden en kan ook een onderneming zijn. Deze organisatievorm geeft de mogelijkheid om samen te werken met reguliere zorgaanbieders maar ook om zelf activiteiten te ontplooien en aanbod van zorg en diensten te ontwikkelen en uit te voeren. Een coöperatie is uitgesproken democratisch, de leden bepalen wat de coöperatie doet. De leden vinden elkaar omdat zij samen een doel willen bereiken of hier sympathiek tegenover staan. In de praktijk blijkt de wet en regelgeving een belemmering te zijn om als zorgcoöperatie (Awbz) zorg aan te bieden. De zorgcoöperaties bepleiten een dorpsbudget om integrale bekostiging van de ouderenzorg mogelijk te maken. De huidige wettelijke regeling rond kwaliteit en veiligheid zijn voor zorgcoöperaties niet te hanteren. Zorgcoöperaties zijn door hun kleinschaligheid een aantrekkelijk model voor burgers die zelf hun zorg willen organiseren in hun directe omgeving.

6. Medezeggenschap elders in het publieke domein

De WRR over medezeggenschap in het publieke domein

De WRR constateert in de studie *Van tweeluik naar driehoek* dat de interne checks and balances bij semipublieke organisaties versterkt moet worden. Veel ontsporing in deze organisaties is mede te wijten aan gebrek aan tegenspraak van daadkrachtige of bevlogen bestuurders. Naast strengere regulering en meer professionalisering dient er ook aandacht te zijn voor de versterking van de interne *checks and balances*. In de semi publieke sector is het '*two tier*model' uit het bedrijfsleven overgenomen met een raad van bestuur en een raad van toezicht. De publieke aandeelhouders (patiënten, leerlingen, huurders) zijn daarmee buiten beeld geraakt. Ook is niet altijd duidelijk wie de publieke aandeelhouders zijn. Voor versterking van de rol van toezichthoudende organen is het verstandig om 'derde partijen' in te schakelen om bestuurders en leden van de raad van toezicht scherp te houden. De WRR pleit in dat kader voor een getrapt model van (voorwaardelijke) zelfregulering. Verenigingen van interne toezichthouders krijgen in de voorstellen van de WRR de rol om de ontwikkeling van '*best practices*' te stimuleren. Externe toezichthouders kunnen de versterking van interne '*checks and balances*' monitoren en criteria voor effectieve en passende interne *checks and balances* in het toezichtkader opnemen. Als deze vormen van zelfregulering te weinig resultaat opleveren kan het kabinet de ontwikkeling van een '*good governance*' kader overwegen.

De volgende elementen zijn daarin belangrijk volgens de WRR:

1. Willen derde partijen een effectieve tegenmacht (de WRR noemt hen weerwerkers) kunnen zijn dan helpt het als deze partij bevoegdheden heeft en de bestuurder bijvoorbeeld kan dwingen om informatie te verstrekken en tekst en uitleg te geven.
2. Daarnaast dienen deze derde partijen over voldoende inhoudelijke expertise te beschikken om het gedrag en de plannen van de bestuurders op waarde te schatten. Deze expertise zal verschillen per beleidsterrein. Zo zal ervaringskennis van patiënten niet voldoende zijn om langdurige investeringsplannen van een instelling te beoordelen.
3. Deze derde partijen moeten over incentives beschikken om voldoende tijd en energie te kunnen besteden. Het gaat niet om een incidentele maar om een structurele relatie.
4. 'Weerwerkers' moeten over voldoende guts te beschikken om tegen krachtige bestuurders in te gaan. Gehechtheid aan harmonie en angst voor represailles zijn daarin slechte raadgevers.

Om te voorkomen dat medezeggenschap tot verlamming lijkt zijn de volgende elementen van belang:

a. Rolvastheid. Weerwerkers moeten niet op de stoel van de bestuurders of toezichthouders gaan zitten.
b. Organisatiebelang. Weerwerkers dienen niet gericht zijn op het behartigen van deelbelangen maar op het grotere belang van de organisatie en op het maatschappelijke belang dat deze dient.

Cliëntenraden en maatschappelijke adviesraden kunnen de rol spelen van derde partij.

Onderwijs: Wet Medezeggenschap op school
De Wet medezeggenschap op scholen (Wms) is op 1 januari 2007 van kracht geworden. Het doel van de wet was de posities van leerlingen, ouders en personeel in de medezeggenschap te versterken. Hoewel de formele trits van rechten van de medezeggenschapsraad indrukwekkend is blijkt de praktijk vaak tot frustraties te leiden (Jansen, 2013) omdat de medezeggenschapsraad niet alleen met het bevoegd gezag te maken heeft maar ook met reeks andere regelingen (o.a. CAO, Arbeidsrecht). De bevoegdheden blijken in de praktijk beperkt te zijn tot een adviesrecht bij de benoeming of ontslag van leden van de schoolleiding en een bindende voordracht van één lid van de raad van toezicht. De evaluatie van de Wet Medezeggenschap op scholen (Bokdam, 2012) laat een gemengd beeld zien. In het algemeen brengt de medezeggenschapsregeling ouders, personeel en werknemers in een positie dat ze invloed kunnen uitoefenen op het besluitvormingsproces. Ze worden gewaardeerd en gerespecteerd door het bevoegd gezag. De leden van medezeggenschapsraden zijn ook positief over het effect van hun adviezen. De onderzoekers constateren een aantal knelpunten die grote overeenkomst tonen met de knelpunten die bij de Wmcz zijn geconstateerd. De raad wordt soms te laat of niet geïnformeerd. Besluiten worden soms achteraf aan de raad voorgelegd. Het vervullen van vacatures voor ouders en leerlingen blijkt lastig te zijn. Het contact met de achterban blijkt minimaal te zijn. Ook de positie van de schoolleiders is niet helder. De helft van de schoolleiders ziet zich als vertegenwoordiger van het bevoegd gezag en als adviseur van de medezeggenschapsraad.

Volkshuisvesting: Wet op het overleg huurders verhuurder (Wohv)
De Wohv is op 1 december 1998 in werking getreden. Vanaf 1 januari 2009 is de wet vernieuwd en zijn de bevoegdheden uitgebreid. In deze wet is de zeggenschap geregeld van huurdersorganisaties en bewonerscommissie waarvan de huurders woningen huren van grote, professionele organisaties. De wet geldt voor de particuliere verhuurder en voor de sociale verhuurder (woningcorporatie). Verhuurders die in Nederland ten minste 25 voor verhuur bestemde zelfstandige woningen hebben, vallen onder het bereik van deze wet. De wet kent bevoegdheden toe aan huurdersorganisaties (mits voor iedere huurder toegankelijk, met een gekozen bestuur en democratisch functionerend) en bewonerscommissies. Zij hebben recht op informatie, overleg en advies. Beide organisaties hebben een bindend adviesrecht wat betreft het beleid op het terrein van de servicekosten. Huurderscommissies hebben net als cliëntenraden het recht om een voordracht te doen voor een lid van de raad van toezicht. In de praktijk is er veel kritiek op bewonerscommissies vanwege het gebrek aan representativiteit van deze commissies. De rol van bewonerscommissies bij grote renovaties blijkt bovendien beperkt te zijn.

In de praktijk nemen woningcorporaties ook zelf initiatieven om input te krijgen vanuit maatschappelijke partners. Zo organiseert de woningcorporatie Volksbelang uit Wijk bij Duurstede eenmaal per jaar de Visietafels. Maatschappelijke partners komen dan samen om advies te geven over de koers die Volksbelang moet varen. Maatschappelijke partners zijn bijvoorbeeld zorgverleners, welzijnswerkers, gemeenteambtenaren, huurders en deskundigen op de gebieden waarover advies wordt gevraagd. Een ander voorbeeld is de Amsterdamse woningcorporatie Stadgenoot. Deze raad bestaat uit deskundigen die uiteenlopende belangen vertegenwoordigen in de Amsterdamse samenleving. Zij adviseren het bestuur over maatschappelijke opgaven waar Stadgenoot voor staat. Het bestuur moet inhoudelijk reageren op de commentaren van de maatschappijraad. De maatschappijraad heeft daarnaast het enquêterecht via de Ondernemingskamer en een voordrachtsrecht voor een commissaris.

7. Een blik over de grens

De Citizen Councils in Groot Brittannië
De *Citizen councils* zijn door de regering Blair in de jaren negentig opgericht om de invloed van burgers op de *National Health Service* (NHS) te vergroten. Raadsleden worden gerekruteerd door een onafhankelijke organisatie en krijgen een aanstelling voor drie jaar. Op nationaal niveau functioneert er een *Citizen Council* dat d *National Institute for Health and care excellence* adviseert over morele en ethische thema's. De adviezen, aanbevelingen en conclusies zijn in een document *Social Value Judgements* vastgelegd. De landelijke *Citizen councils* komen drie maal jaarlijks bijeen en worden bijgestaan door onafhankelijke adviseurs. Door de Britse *Patient Association* zijn de *Citizen councils* als papieren tijgers gekenschetst met weinig reële invloed onder meer omdat de direct belanghebbenden: patiëntenorganisaties er geen zitting in mogen nemen. De conservatieve regering heeft de lokale *Citizen councils* afgeschaft. Daarvoor is in 2011 *Healthwatch England* in de plaats gekomen die lokaal is georganiseerd en een adviserende bevoegdheid heeft en ook een informatieve taak. In Wales en Schotland zijn de *Citizen councils* blijven bestaan.

Vanaf 2004 zijn in Engeland *Foundation Trusts* ingesteld waarvan burgers en patiënten lid kunnen worden en kiesrecht hebben (passief en actief) voor de *Board of Governors* die toezicht houden op de ziekenhuizen. In de praktijk blijkt de rol van deze *Foundation Trusts* echter niet helder (Haarmann, 2014) en is het toezicht niet effectief gezien de vele schandalen die bij ziekenhuizen in Engeland voorkomen waarbij standaarden niet werden gevolgd als gevolg waarvan patiënten overleden. Haarmann ziet wel dat het systeem niet goed werkt en meent dat de top down benadering van de zeggenschap in de Engelse gezondheidszorg ineffectief is. Veel wettelijke regels zijn nauwelijks geïmplementeerd of werden al weer vervangen en medezeggenschap blijkt in de praktijk meer politieke retoriek te zijn dan praktijk.

In Groot Brittannië is deelname van cliëntvertegenwoordigers in verbeteringsinitiatieven wettelijk voorgeschreven (Zuiderent, 2009) in de NIIS act 2006. De NHS promoot het betrekken van zorggebruikers bij de ontwikkeling en verbetering van zorgtrajecten (Fudge, 2008). Zorgorganisaties moeten maatregelen nemen om zorggebruikers op te nemen in verbeteringsteams. De wijze waarop en de condities waaronder zorggebruikers zijn betrokken worden echter bepaald door de zorgorganisatie. Zuiderent constateert echter dat slechts 17,6% van de teams in de gehandicaptenzorg en de ouderenzorg erin slagen om cliënten in deze teams op te nemen. Zij haalt ook een voorbeeld aan van initiatieven van mensen met een verstandelijke handicap die hun eigen Trust hadden opgericht die de Client Board adviseert over dagelijkse kwaliteitsissues. Deze Trust maakt het mogelijk om mensen met een verstandelijke handicap de ruimte te creëren om onder hun eigen voorwaarden te adviseren. Ook Greenhalgh (2010) constateert dat de invloed van zorggebruikers sterk afhankelijk is van de kracht van lokale netwerken van zorggebruikers. In het beleid van de NHS is *User involvement* een belangrijk thema maar in de praktijk blijft het meestal beperkt tot enkele projecten. De weerstand bij professionals en managers is daarvoor te groot.

Patient involvement in Zweden
In een overzichtstudie over medezeggenschap in de zorg in Europese landen bespreekt Haarman (2015) de medezeggenschap in de zorg in Zweden. Hij constateert dat in Zweden, net als in andere Scandinavische landen, de medezeggenschap in de zorg in eerste instantie een zaak was van de lokale overheden en gemeenteraden. In de jaren negentig veranderde dit geleidelijk en werd er meer waarde gehecht aan patiëntenervaringen en de inbreng van patiëntenorganisaties. Primaire doel van deze *Patient involvement* was de kwaliteit en efficiency van de zorg te verbeteren. De medezeggenschap is georganiseerd op regionaal niveau waar de commissies van de regionale vertegenwoordigende organen en regionale vertegenwoordigers van koepels van patiëntenorganisaties thema's van het zorgbeleid bespreken. Ook wordt er geëxperimenteerd met '*Citizen dialogue*' en '*User councils*' waar vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en zorgaanbieders zorgthema's bespreken met het *County council*. Beide partijen zijn tevreden over deze vormen van *Patient involvement*, hoewel er wel discussie is over de mate van representativiteit van de patiëntenvertegenwoordigers.

8. Conclusies

Dat patiëntenperspectief een plaats moet hebben in de organisatie van de zorg op instellingsniveau is niet omstreden. Wel hoe die vorm moet krijgen. De verschillende partijen in de zorg, zorgaanbieders, zorggebruikers en financiers redeneren vanuit verschillende perspectieven. Zorgaanbieders redeneren vaak vanuit een economisch perspectief: hoe kan ik mijn positie in de markt verstevigen of stabiliseren. Patiënten en hun direct betrokkenen zijn vooral geïnteresseerd in het zorginhoudelijk perspectief: hoe kan ik de kwaliteit van de zorg en de voorwaarden waaronder die worden geleverd beïnvloeden. En tenslotte is er met name in de langdurige zorg het perspectief van bewoners die invloed willen hebben op hun directe leefomgeving. Deze verschillende perspectieven hebben invloed op de wijze waarop de rol van cliëntenraden is vormgegeven. Uit de literatuur komt naar voren dat kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven de centrale thema's zijn waar alle drie partijen in geïnteresseerd zijn. In de langdurige zorg staat meer de kwaliteit van leven centraal en in de curatieve zorg de kwaliteit van zorg.

Welke vormen van medezeggenschap zijn in de literatuur bekend?
De vormen van zeggenschap die in de literatuur naar voren komen verschillen weinig van elkaar. We zien dat voor de meeste zorginstellingen de wettelijke verplichtingen richtinggevend zijn voor de vormgeving van zeggenschap: een cliëntenraad met wettelijke bevoegdheden, die vooral op initiatief van de bestuurder adviseert over diverse onderwerpen. Cliëntenraden lijken zich niet altijd bewust van hun rechten, hebben nauwelijks zicht op de invloed van hun adviezen en zijn weinig geneigd zelf de agenda van het overleg met de directie te bepalen. Ook zijn er verschillen in de samenstelling van de cliëntenraden. Sommige zorginstellingen hechten vooral aan de zorgexpertise van de leden van de cliëntenraad en zijn minder geneigd waarde te hechten aan het patiëntenperspectief. Andere zorginstellingen hebben in overleg met Zorgbelangorganisaties gekozen voor werving onder leden van patiëntenorganisaties. In Zuid-Holland is gekozen voor een constructie van patiëntenvertegenwoordigers die drie ziekenhuizen adviseren. De Academische Ziekenhuizen hebben sinds 1996 geëxperimenteerd met een gemeenschappelijke cliëntenraad waarin patiëntenorganisaties zitting hadden. Uiteindelijk bleek deze vorm niet aan de behoefte om lokaal vorm te geven aan medezeggenschap te voldoen.

En geheel andere vorm van (mede)zeggenschap in de zorg is de zorgcoöperatie die snel school maakt. De zorgcoöperatie is een vereniging van leden die zelf kan beslissen om zorgprofessionals aan te trekken of samen te werken met zorgaanbieders. Zij vallen daarmee buiten de regels van de WMCZ. De zorgcoöperaties zijn van recente datum en de ervaringen zijn nog te pril om te kunnen oordelen over de mate van effectiviteit van deze zeggenschapsvormen.

Hebben deze vormen aantoonbare meerwaarde?
Toch zijn de verschillende partijen in grote meerderheid overtuigd van de (relatieve) meerwaarde van de medezeggenschap in de zorg. Zowel de raden van bestuur als de cliëntenraden zelf zijn in meerderheid overtuigd van deze meerwaarde. Wat deze meerwaarde precies inhoudt is minder duidelijk ook omdat we weinig weten over de invloed van de adviezen van de cliëntenraden. Ook voor externe partijen kan de cliëntenraad meerwaarde hebben.

Voor de zorgverzekeraars kunnen cliëntenraden een bron van informatie zijn. En ook de Inspectie betrekt de cliëntenraden bij hun inspectiebezoeken. Volgens de WRR zou de cliëntenraad voor de raad van toezicht een rol van betekenis kunnen spelen als informatiebron. Andere auteurs menen echter dat het gebrek aan representativiteit van de cliëntenraden hierbij een belangrijk knelpunt is.

Hoe is de zeggenschap in andere sectoren geregeld?
De WRR houdt in haar studie *Van Tweeluik naar driehoek* een pleidooi voor meer effectieve tegenmacht van publieke aandeelhouders in de zorg, het onderwijs en volkshuisvesting. In de semi publieke sector is er onvoldoende sprake van weerwerk. In het onderwijs blijkt de medezeggenschap formeel goed geregeld te zijn maar zijn er omstandigheden waardoor de medezeggenschap niet goed functioneert, zoals bestuurders die zich niet aan de wet houden, gebrek aan representativiteit van de medezeggenschapsraden, gebrekkige contacten met de achterban en problemen bij het vervullen van de vacatures. Ook in de volkshuisvesting is de formele rol van de huurderscommissies groter dan de feitelijke rol. Gebrek aan representativiteit is daar onder andere debet aan. Tegelijkertijd zijn er initiatieven vanuit woningcorporaties die zelf op een meer effectieve manier vormgeven aan zeggenschap van huurders.

Een aparte positie nemen de zorgcoöperaties in die snel in betekenis toenemen. Bij deze zorgcoöperaties zijn de leden zowel producent als consument. De leden zijn nauw betrokken bij de zorg in dienstverlening in de dorpen waar deze zorgcoöperaties zijn opgericht. De kleinschaligheid van deze initiatieven en de directe lijnen maakt dat deze zeggenschap goed functioneert. Voor de zwaardere vormen van zorg blijkt de bestaande wet- en regelgeving op het terrein van kwaliteit en veiligheid een belemmering.

Ervaringen internationaal
Medezeggenschap van cliënten in de zorg is in diverse Europese landen een thema maar de wettelijke regelingen zijn niet te vergelijken met die in Nederland. Vooral in Groot Brittannië met zijn *National Health* en Zweden zijn op dit terrein initiatieven genomen. De verschillende auteurs zijn sceptisch over de werkelijke invloed van deze regelingen in Groot Brittannië vooral omdat ze top down ingevoerd zijn en voortdurend aan veranderingen onderhevig zijn. In de praktijk blijken initiatieven van zorggebruikers die zich in netwerken organiseren en onder eigen voorwaarden adviseren aan zorgbestuurders meer succesvol te zijn. Zweden gaat met de medezeggenschap in de zorg pragmatischer om. De zorg is daar vooral de verantwoordelijkheid van lagere overheden die zich ten opzichten van hun burgers moeten verantwoorden. In de loop der jaren is echter een systeem in zwang geraakt waarbij patiëntenorganisaties op regionaal niveau invloed uitoefenen op het zorgbeleid.

Geraadpleegde literatuur

Abma, T.A. (2010). *Herinneringen en dromen van zeggenschap. Cliënten participatie in de ouderenzorg*. (Oratie). Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.

Abma, T. & Baur, V. (2014). *Seeking connections, creating movement: The power of altruistic action*. Health Care Anal (2014)22:366-384.

Baur, E. & Abma, T.A. (2011). Resident councils between lifeworld and system: Is there room for communicative action? *Journal of Aging Studies*, 25 (2011) 390–396.

Baur, V.E., Abma,T.A., Boelsma, F., Woelders, S. (2013). Pioneering partnerships. Resident involvement from multiple perspectives. *Journal of Aging Studies*, 27 (2013) 358–367.

Baur, V. & Abma, T. (2015). *Participatie en partnerschap van bewoners en professionals in intramurale voorzieningen voor ouderen*. Voor publicatie geaccepteerd voor het tijdschrift Geron.

Beest, R. van (2014). *Inventarisatie Zorgcoöperaties 2014. Burgerinitiatieven in wonen-zorg-welzijn in Nederland en omstreken.* Utrecht: Aedes, Institutions for collective action.

Bouwman, R., Bomhoff, M. & Friele, R. (2012). *Kennisvraag. Vijf patiëntenrechten uit de Wet Clientenrechten Zorg anno 2012*. Utrecht: Nivel.

Bovenkamp, H.M. van de, (2010). *The Limits of Patient Power. Examining active citizenship in Dutcht health care*. (Dissertatie). Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.

Bovenkamp, H. van den, Grit, K. & Bal, R. (2008) *Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid.* Rotterdam: iBMG.

Bovenkamp, H. van den, & Adams, S. (2012) Doelgericht deelnemen. Achtergrondstudie naar burgerparticipatie bij het toezicht. Rotterdam: Erasmus Universiteit.

De Savornin Lohman, J., e.a. (2000). *Evaluatie Wet Medezeggenschap cliënten zorginstellingen*. Den Haag: Zorgonderzoek Nederland.

Dedding, C. & M. Slager (2013). *De rafels van participatie in de gezondheidszorg. Van participerende patiënt naar participerende omgeving*. Den Haag: Boom/Lemma.

Fudge, N. e.a. (2008). Assessing the promise of user involvement in health service development: ethnographic study. In: *BMJ*;336:313.

Gelder, K. van e.a. (2000). *Evaluatie Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector. Achtergrondstudies per sector*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Greenhalgh, T, Humphrey, C, Woodward, * & User, F. (2011). Involvement in Health Care. Oxford: Wiley-Blackwell, BMJI Books, 2011.

Haarmann, A. (2014). *A future of citizen involvement. Citizen invovment in Englands and Swedens Health Care systems compared.* Nordwell and Reassess summer school. Reijkjavik,

Hoogewerf, R., Nievers, E. & Scholten, C. (2004). *De invloed van cliëntenraden. Het verzwaard adviesrecht in de dagelijkse praktijk vanuit cliëntenraadsperspectief* Leiden: Research voor Beleid.

Jansen, K. (2013). Beknot recht. *Over medezeggenschapsrechten die niet verzilverd kunnen worden*. Utrecht: Open Universiteit Nederland.

Kraan, W.G.M. van der (2009). *De zorgvrager als toezichthouder. Achtergrondstudie bij het advies Governance van de kwaliteit in de zorg.* Den Haag: RVZ.

Kraan, W.G.M. van der & Meurs P. (2008). *Effectieve medezeggenschap. Een verkennend onderzoek naar effectieve vormgeving van medezeggenschap van cliënten in algemene ziekenhuizen*. Rotterdam: Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg. Erasmus Universiteit.

Lammerts, R. e.a. (2010). *Patiënten-, gehandicapten en ouderenorganisaties in Nederland. Brancherapport Cliëntenraden in beeld. Cliëntenraden van ziekenhuizen in 2009*. Utrecht: LSR.

Lammerts, R. e.a. (2010). *Patiënten-, gehandicapten en ouderenorganisaties in Nederland. Brancherapport Cliëntenraden in beeld. Cliëntenraden van GGZ-instellingen.* Utrecht: LOC.

Lammerts, R. e.a. (2010). *Patiënten-, gehandicapten en ouderenorganisaties in Nederland. Brancherapport Cliëntenraden in beeld. Cliëntenraden van Thuiszorgorganisaties.* Utrecht: LOC.

Lammerts, R., e.a. (2010). *Patiënten-, gehandicapten en ouderenorganisaties in Nederland. Brancherapport Cliëntenraden in beeld. Cliëntenraden van revalidatiecentra.* Utrecht: LSR.

Leyerzapf, H., e.a. (2013). *Op weg naar beter roze ouderenzorg. Via gelijkwaardige ontmoeting en erkenning van 'verschil' naar ruimte voor seksuele diversiteit*. Amsterdam: VU Medisch Centrum.

LSR (2007). *Een onderzoek naar de praktijk van de Wmcz in ziekenhuizen en revalidatie-instellingen*. Utrecht: LSR.

Koekkoek, E. (2014)*Door te leren van cliënten wordt de zorg veilig. Gesprek met Ronnie van Diemen Inspecteur-generaal van de Inspectie voor de Gezondheidszorg*. Utrecht: LSR: Medezeggenschap, winter 2014.

Kraan, W.G.M. van der & Meurs, P. (2007). *Effectieve medezeggenschap. Een verkennend onderzoek naar effectieve vormgeving van medezeggenschap van cliënten in algemene ziekenhuizen*. Rotterdam: Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg. Erasmus Medisch Centrum Rotterdam.

Ministerie van VWS (2013). *Goed bestuur in de zorg*. Den Haag: Ministerie van VWS.

O'Dwyer, C. & Timonen, V. (2010) Rethinking the Value of Residents' Councils: Observations and Lessons From an Exploratory Study. *Journal of Applied Gerontology* 29(6) 762–771.

Platform Zorgcoöperatieve ontwikkelingen (2013). *De regio benut haar talenten*. Eindhoven: SRE.

Ras, X.R. & Van der Voet, G.W. (2012). Het Wetsvoorstel cliëntenrechten in de zorg (Wcz): een versterking van medezeggenschapsrechten van de cliënt(enraad*)? Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2012/5, p. 390-405.

Schillemans, T., Van de Bovenkamp H.M., & Trappenburg M.J. (in press). From 'Major Decisions' to 'Everyday life'. Direct Accountability to Clients. In: *Healthcare Governance and Accountability,* Mattei, P. (ed.), Palgrave MacMillan.

Trappenburg, M.J. (2008). *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Voet, G.W. van der (2005). *De kwaliteit van de Wmcz als medezeggenschapswet*. (Dissertatie). Den Haag: Boom Juridische Uitgevers.

Voet, G.W., van der (2014). *Medezeggenschapsrechten cliënten wegbezuinigd met de inwerkingtreding van Wmo 2015?* GZR updates

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2004). *Bewijzen van goede dienstverlening*. Amsterdam: University Press.

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2014). *Van tweeluik naar driehoeksrelaties*. Den Haag: WRR.

Zuiderent-Jerak, T., Strating, M., Nieboer, A. & Bal, R. (2009). Sociological refigurations of patient safety: ontologies of improvement and 'acting with' quality collaboratives in health care. Amsterdam: *Social Science & Medicine* (2009) 1713-1721.

Zuidgeest, M., e.a. (2011). Legal rights of client councils and their role in the policy of the long term care organisations in the Netherlands. *BMC Health services research*. 11:215.

Colofon

Opdrachtgever	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Auteurs	Mr. A.G. Mein
	Dr. D. Oudenampsen
Omslag	Ontwerppartners, Breda
Uitgave	Verwey-Jonker Instituut
	Kromme Nieuwegracht 6
	3512 HG Utrecht
	T (030) 230 07 99
	E secr@verwey-jonker.nl
	I www.verwey-jonker.nl